



UNIL | Université de Lausanne

Université de Lausanne  
Faculté de Sciences Sociales et Politiques  
Institut de Psychologie

Session d'hiver 2022

# Cancer du Sein et Santé Sexuelle

Exploration du vécu psychocorporel des  
femmes aux prises avec un cancer du sein

Mémoire de Master en Psychologie de la Santé

Présenté par : Diana Fernandes Palhares

Directrice : Dre Maria Del Rio Carral

Experte : Dre Angélick Schweizer

october  
2021

m	t	w	t	f	s
				1	2
				8	10
4	5	6	7	14	15
11	12	13	14	21	22
18	19	20	21	28	29
25	26	27	28	30	31

notes

breasts  
check!



# Remerciements

Avant toute chose, j'aimerais remercier la Dre. Angélick Schweizer pour sa supervision sans faille et ses précieux conseils tout au long de ce travail. Elle a su m'orienter lorsque ma recherche a pris une tournure différente que celle prévue initialement. Merci aussi à la Dre. Maria Del Rio Carral et l'expertise qu'elle aura apporté à mon travail.

Un grand merci aux participantes qui ont accepté de me consacrer un peu de leur temps. Je leur suis infiniment reconnaissante d'avoir accepté de m'aider en partageant avec moi une partie de leur histoire. J'espère que ce travail sera à la hauteur de la confiance qu'elles m'ont accordé.

Finalement, à ma famille qui a su m'inspirer. À mes amies, Caroline, Elsa, Alexiane, Mallaury, et bien d'autres, qui ont su trouver les mots justes quand la motivation manquait. Merci pour les conversations qui m'ont aidé à avancer dans ce travail



## Abstract

La question de la santé sexuelle des femmes ayant vécu un cancer du sein reste encore peu abordée dans le contexte des consultations médicales, considérée encore comme tabou. Ce travail vise alors à comprendre le vécu psychocorporel de ces femmes ayant vécu un cancer et comment leur santé sexuelle et leur vie quotidienne s'en trouve touchée. Pour ce faire, des entretiens semi-structurés ont été menés auprès de cinq femmes ayant accepté de partager leur vécu. Les résultats sont lus au travers du modèle Corporo-Psycho-Social et de la théorie des Scripts Sexuels. Les résultats vont dans le sens de la littérature déjà existante sur le sujet : le sujet est rarement abordé par les patientes, sauf dans le cas d'une maternité future ou si les femmes sont dans une nouvelle relation de couple. La sexualité n'est autrement pas un sujet d'importance pour les femmes au cours des traitements, bien que le rapport à celle-ci change après les traitements.

# Table des matières

Introduction .....	1
1. Revue de la littérature.....	2
1.1. Epidémiologie .....	2
1.2. Le parcours oncologique .....	3
1.3. Impacts physiques .....	4
1.4. Impacts psychosociaux.....	5
1.5. La santé sexuelle en oncologie .....	6
1.6. Santé sexuelle des femmes en oncologie.....	8
1.7. Limites de la littérature.....	9
2. Cadre théorique et Problématique .....	10
2.1. Le Modèle Corporo-Socio-Psychologique .....	10
2.2. La Théorie des Scripts Sexuels .....	11
2.3. Problématique.....	12
3. Méthodologie.....	13
3.1. L’approche qualitative.....	13
3.2. Population et recrutement.....	14
3.3. Recrutement.....	15
3.4. Ethique .....	16
3.5. Entretien semi-structuré .....	17
3.6. Canevas des entretiens.....	17
3.7. Outil d’analyse des données .....	18
4. Analyse des Résultats.....	18
4.1. Prise en Charge.....	21
4.1.1. Annonce.....	21
4.1.2. Traitements.....	23
4.1.3. Rémission .....	24
4.2. Vécu Psychocorporel.....	25
4.2.1. Vécu Psychologique .....	25
4.2.2. La mort .....	27
4.2.3. Rapport au Corps.....	28
4.3. Santé Sexuelle .....	31
4.3.1. Corps Sexuel.....	31
4.3.2. Sexualité du couple .....	32
4.3.3. Abord de la sexualité en consultation.....	33

4.4. Vie Quotidienne .....	34
4.4.1. Gestion du ménage .....	34
4.4.2. Rythme de vie.....	35
4.5. Rapport aux Autres.....	37
4.5.1. Relation de Couple .....	37
4.5.2. Famille.....	39
4.5.3. Amitiés .....	40
4.5.4. Corps Médical .....	40
5. Discussion des résultats.....	41
5.1. Discussion .....	42
5.2. Approche réflexive de la chercheuse.....	46
6. Conclusion.....	49
Bibliographie.....	50
Annexes.....	55
Annexe 1 : Flyers de recrutement.....	55
Annexe 2 : Formulaire de consentement .....	56
Annexe 3 : Dossier pour la commission d'éthique.....	61
Annexe 4 : Canevas d'entretien.....	81

Les tableaux d'analyse produits dans le cadre de ce travail se trouvent dans une annexe secondaire disponible sur demande.





## Introduction

L'effet qu'une maladie peut avoir sur les capacités physiques, émotionnelles ou psychologiques d'un individu au quotidien a largement été étudié dans le domaine de la psychologie de la santé. Les douleurs chroniques telles que le diabète, l'obésité ou encore les cancers sont quelques exemples de maladies qui ont largement été abordées. Cependant, une dimension reste peu mentionnée dans les études portant sur les changements amenés par ces maladies : celui de la sexualité. Cette dernière est cependant partie intégrante du quotidien de la personne, qu'elle soit en couple ou non. Les études sur la sexualité existent depuis longtemps déjà : en commençant par des précurseurs tels que Freud, puis avec les premières études empiriques menées par Kinsey dans les années 1947 ou encore Masters & Johnson à partir de 1957. La santé sexuelle reste cependant un sujet difficile à aborder, voire encore tabou, dans le milieu hospitalier d'aujourd'hui, surtout lorsqu'il s'agit de la sexualité des femmes.

En tant que femme, il est aisé de remarquer la différence d'attention qu'est accordée à la sexualité des femmes comparativement à celle des hommes. Ces disparités se retrouvent dans la vie quotidienne, dans les mœurs qui nous sont inculquées dès notre plus jeune âge. Cependant, ces différences se retrouvent aussi dans les premières théories concernant la sexualité, des théories moralisatrices lorsqu'il s'agit pour une femme d'exprimer sa sexualité. Ces disparités sont encore plus visibles lorsqu'il s'agit de femmes faisant partie de minorités sexuelles. Les femmes lesbiennes et bisexuelles étaient la première population avec laquelle je voulais m'entretenir, la littérature sur le sujet manquant encore. Malheureusement, la population a dû être modifiée suite à des difficultés rencontrées lors du recrutement. Bien que l'approche de la sexualité des femmes ait changé, se trouve à être moins moralisatrice et plus empirique, il existe encore cependant des traces de ce tabou, que ce soit dans le contexte social ou celui de la recherche en psychologie. Mon intérêt se trouve alors également dans l'idée de briser, ne serait-ce qu'un peu, ce tabou touchant la sexualité des femmes.

Mettre en lien la santé sexuelle des femmes avec le milieu de l'oncologie est venue à la suite de discussions que j'ai pu avoir avec ma directrice de thèse. Il était d'abord question d'aborder, non seulement le cancer du sein, mais également celui des cancers gynécologiques. Ces derniers sont cependant plus rarement diagnostiqués que les cancers du sein, et ma recherche s'est alors basée sur une population ayant été aux prises avec un cancer du sein. Celui-ci reste un sujet de grand intérêt : en tant que femme, le cancer du sein est une menace constante bien qu'imprévisible. C'est un sentiment souvent partagé avec d'autres femmes de mon entourage,

peu importe leur âge. Il est rare de ne pas connaître quelqu'un ayant vécu un cancer, qu'il s'agisse d'un.e membre de la famille ou d'une simple connaissance. Le cancer du sein ayant touché plusieurs membres de ma famille, c'est aussi de là qu'est venue une partie de mon inspiration pour ce travail. Les conversations que j'ai pu avoir avec les femmes de ma famille ayant vécu un cancer du sein ont pu me confirmer une chose : leur vie sexuelle a changé. Mettre en lien ces deux sujets m'a alors semblé évident. Ma motivation n'a pu que s'accroître en consultant la littérature sur le sujet.

L'objectif de cette étude est alors de donner la parole aux femmes ayant vécu un cancer du sein afin qu'elles puissent partager leur expérience et l'impact que celle-ci a pu avoir sur leur santé sexuelle et leur quotidien. Pour ce faire, le travail se présentera en six parties. La première partie présentera la revue de la littérature, faisant un point sur les recherches et les connaissances existantes. Dans un deuxième temps, la partie cadre théorique et problématique développera plus en profondeur les objectifs de l'étude et les outils théoriques empruntés pour discuter les données recueillies. La troisième partie portera sur la méthodologie de ce travail, c'est-à-dire, comment la population a été approchée, la manière dont les entretiens ont été menés, et d'autres étapes menant à la récolte de données. Dans la partie suivante, les résultats de cette recherche seront présentés au travers des différents thèmes qui auront été mis en évidence lors de l'analyse. Finalement, les résultats seront discutés dans la cinquième partie de ce travail, avant d'être conclu dans la dernière partie.

## 1. Revue de la littérature

Dans cette revue de la littérature, les recherches et connaissances préexistantes sur le sujet de recherche sont présentés. En commençant par un point épidémiologique sur le cancer gynécologique en Suisse, c'est ensuite le parcours oncologique, du diagnostic à la rémission, qui est présenté. Suite à cela, ce sont les connaissances spécifiques au vécu d'un cancer du sein qui sont exposées. Changements physiologiques, vécu psychologique, mais aussi relations sociales, sont autant d'aspects de la vie quotidienne impactés par le diagnostic et les traitements d'un cancer du sein. Ceux-ci ont été plus ou moins étudiés dans la littérature, et sont résumés dans cette revue de la littérature.

### 1.1. Epidémiologie

En Suisse, le nombre de nouveaux cas de cancer par année est estimé à 42'500, dont 19'500 cas chez les femmes. Le cancer du sein est le plus répandu chez les femmes dans le

monde et en Suisse, avec une prévalence de 31.7% (Ligue Suisse Contre le Cancer), pour environ 6'200 nouveaux cas par année. Le cancer du sein reste encore aujourd'hui le cancer féminin avec le plus grand taux de mortalité. Prenant ces chiffres en compte, le vécu d'un cancer affecte différentes dimensions de la vie d'un individu ; sa relation avec son corps, avec les autres, ainsi qu'une « détresse psychologique non négligeable avec une atteinte à leur qualité de vie » (Reich, 2007). Chez les femmes, le cancer du sein affecte leur santé sexuelle ainsi que leur perception d'elles-mêmes.

## 1.2. Le parcours oncologique

Le vécu d'un cancer représente un parcours médical particulier, bien que chaque expérience soit propre à la personne, des étapes communes marquent ces parcours. Avant toute chose, ce parcours débute par une première consultation menant ensuite à un diagnostic. Comme présenté par l'étude menée par l'INCa (2014), dans le cas du cancer du sein, un peu plus de 38% de leurs participant.e.s ont consulté après avoir perçu que quelque chose n'allait pas, notamment par la détection d'une anomalie mammaire. Plus rarement, seulement chez 10% de leurs participant.e.s, le cancer est découvert suite à une consultation de routine sans signes préalables.

À la suite de cette consultation et si un diagnostic est posé, vient le moment de l'annonce où le médecin alerte les patientes à ce qu'il se passe. L'annonce du diagnostic est une étape importante et délicate. Le mot « cancer » peut faire peur et évoquer des images qui existent dans l'imaginaire collectif : la perte des cheveux, le suivi de traitements lourds, ou encore la mort (INCa, 2014). L'annonce est aussi la première étape de la relation médecin-soigné. La manière dont l'annonce est faite va donc influencer la suite de la relation que le/la patient.e aura avec le corps médical, en particulier son médecin, et le reste de son parcours oncologique. La communication de ce diagnostic est alors une partie à laquelle est donnée de plus en plus d'importance dans le milieu médical.

Suivant le diagnostic, c'est un plan de traitement qui est mis en place. Cette étape est plus ou moins établie rapidement selon la gravité du cancer, sa localisation, et les traitements qui sont requis. De manière générale, une semaine environ s'écoule entre les résultats de biopsie et la chirurgie, puis 8 semaines environ entre l'intervention chirurgicale et les traitements chimiothérapeutiques ou la radiothérapie (INCa, 2014). Les effets de ces traitements sont nombreux, maux de têtes, nausées, vomissements dans le cas de la chimiothérapie, sensations de brûlures dans le cas de la radiothérapie. Lorsqu'il s'agit d'un cancer du sein, il est courant

de procéder à une mastectomie, c'est-à-dire à l'ablation d'un (ou des deux) sein(s). Par la suite, il est possible de procéder à une reconstruction mammaire. Ces traitements laissent cependant des marques sur les patient.e.s, dépendamment des traitements suivis. Ces séquelles se présentent sous différentes formes et restent plus ou moins longtemps. Douleurs et fatigues en sont les plus connues, alors que d'autres, comme la prise de poids, sont moins discutées.

Même avec la rémission du cancer, le parcours ne se termine pas là. S'en suit des années de traitements et des contrôles réguliers. Dans le cas des cancers du sein, des traitements hormonaux doivent être suivis dix ans après la rémission.

### 1.3. Impacts physiques

Les traitements suivis, tels que la radiothérapie, la chimiothérapie ou encore les chirurgies, sont lourds et sont souvent combinés : ainsi, dans un premier temps, les impacts sur l'individu sont souvent d'ordre physiologique. Dans le cas d'un cancer du sein, par exemple, une chirurgie (la mastectomie) peut être recommandée. Il s'agit là d'une intervention qui laisse une cicatrice souvent dure, douloureuse et qui peut modifier les sensations au niveau de la poitrine, mais aussi du bras (Taquet, 2005). Une radiothérapie peut amener des conséquences telles qu'une sécheresse vaginale ou des troubles érectiles, tandis que la chimiothérapie amène une baisse de la libido et des risques de stérilité (Reich, 2007). Ce ne sont pas seulement les traitements, mais également les autres préoccupations amenées par les traitements qui peuvent amener une baisse du désir sexuel chez une personne : la fatigue, les nausées, ou encore la peur de la mort (Taquet, 2005).

La santé sexuelle des femmes ayant vécu un cancer reste encore très largement concentrée sur des séquelles physiologiques. On voit alors souvent les termes de dyspareunie (douleurs lors des rapports sexuels) apparaître, celui de sécheresse vaginale, ou encore de changements hormonaux (Ussher et al., 2012). Ceci est dû en partie au fait que les données physiologiques soient plus facilement mesurables que, par exemple, un concept tel que la satisfaction (This, 2008 ; Hannoun-Levi, 2004). De plus, comme il est mis en évidence par Ussher et collègues (2012), la sexualité telle que décrite dans la littérature se concentre sur des pratiques hétéronormées qu'elle appelle « l'impératif coïtal », c'est-à-dire le sexe largement pénétratif. Dans un de ces travaux, Gilbert (2010) constate que les individus ou couples ayant trouvé une nouvelle manière de définir ce qu'est l'intimité se retrouvent plus satisfaits de leur vie sexuelle même après le vécu d'un cancer. Ce qui est entendu par cette nouvelle définition,

c'est le fait de pouvoir trouver de nouvelles pratiques hors de la pénétration (comme la masturbation ou le sexe oral).

#### 1.4. Impacts psychosociaux

Il a été démontré que le vécu d'un cancer du sein affecte la santé physique, mais également la santé psychique de la femme. De nombreuses femmes éprouvent des affects négatifs à la suite d'un cancer gynécologique ou du sein provoqués par les changements corporels, d'identité et de l'image de soi, provoquant anxiété et dépression (Gilbert, 2011) ou encore une moins bonne perception de leur vie sexuelle (Andersen, 1997). La mastectomie, mentionnée plus tôt, peut entraîner une remise en question de l'image de soi, de sa désirabilité et de sa sexualité (Reich, 2007). Le psychologique englobe les questions de l'image perçue du corps, ou encore les inquiétudes et peurs pouvant être liées à l'acte sexuel, ou plus généralement à des craintes de mourir. Le social concerne principalement la communication avec le/la partenaire (Abbott-Anderson et al., 2012) ou encore la manière dont les femmes se présentent en société, par exemple par le port de prothèses mammaires à la suite d'une mastectomie (Gilbert et al., 2010).

Bien que la littérature concernant ces changements psychocorporels soit déjà bien développée, ne prendre que ces deux dimensions en compte est réducteur. En effet, les recherches concernant les conséquences psychosociales et relationnelles ne sont que très peu développées. Réside ici alors une dimension qui reste à explorer plus amplement : celle des négociations et changements qui peuvent avoir lieu au sein d'un couple lors du vécu d'un cancer, un aspect dont la littérature manque encore selon Vanlerenberghe et collègues (2015). Le couple est une variable encore très peu prise en compte lors de recherches touchant à l'intimité des femmes ayant vécu un cancer. Dans une recherche s'intéressant au point de vue des partenaires des personnes souffrant d'un cancer, Gilbert (2010) mentionne l'importance d'une bonne communication au sein du couple sur l'intimité et l'attente de chacun des partenaires face à leurs besoins et la présence d'un cancer. Ussher (2012), quant à elle, constate que des femmes ayant vécu un cancer du sein avaient l'impression de décevoir leur mari par le fait qu'elles n'étaient plus aussi sexuellement actives que précédemment. Une partie des participantes à l'étude de Ussher (2012) attribue même des complications auxquelles font face leur couple au fait qu'elles n'exprimaient plus le même intérêt pour les rapports sexuels (Ussher et al., 2012).

L'intérêt de la présente recherche réside alors dans le fait d'acquérir des connaissances sur un sujet encore tabou. En effet, comme dit précédemment, le cancer du sein est le cancer le plus présents chez les femmes suisses. Il s'agit alors de s'intéresser au vécu psychosexuel des femmes, ainsi qu'aux ressources et nouvelles habitudes mises en place suite aux traitements cancéreux et de s'intéresser également à la manière dont sont négociées de nouvelles significations ou pratiques sexuelles au sein du couple. Un des objectifs est de permettre une meilleure prise en charge et donner ainsi aux femmes les outils nécessaires pour faire face aux changements psychocorporels qu'elles traversent, une dimension encore peu prise en considération dans les études oncologiques (Gilbert, 2011).

### 1.5. La santé sexuelle en oncologie

Avant de pouvoir aborder la thèse principale de ce mémoire, c'est-à-dire la santé sexuelle des femmes dans le contexte oncologique, il faut d'abord s'intéresser au contexte de la santé sexuelle en oncologie de manière générale, en commençant par définir ce qu'est la santé sexuelle. Selon l'OMS (s.d.), il s'agit d'un « état de bien-être physique, émotionnel, mental et social en relation avec la sexualité, et non pas simplement l'absence de maladies, de dysfonctionnements ou d'infirmités ». Dans le cadre oncologique, il s'agit de s'intéresser au ressenti de la santé sexuelle de la personne en lien avec le vécu de son cancer, et les impacts que ce dernier peut avoir sur l'intimité d'une personne. Dans la littérature, l'abord de la sexualité dans le contexte de cancers (appelé aussi sexo-oncologie ou oncosexualité) a commencé à prendre plus d'ampleur dans les 15 dernières années. La santé sexuelle a progressivement pris de la place dans le milieu de l'oncologie en suivant les progrès médicaux. Si la priorité était pendant longtemps mise sur la guérison du cancer, la plupart sont aujourd'hui vécu comme une maladie chronique, ce qui a permis de se concentrer sur la qualité de vie de l'individu ayant vécu ou devant vivre avec un cancer (Bondil et al., 2012). L'intérêt d'aborder les questions touchant à la sexualité est d'autant plus grand que l'impact des traitements sur le vécu de cette dernière est le plus souvent à long-terme (Bober, 2009).

Bien que les professionnels de la santé admettent l'importance de la santé sexuelle pour le bien-être de l'individu (Taquet, 2005 ; Ussher et al., 2013), celle-ci, avec le cancer, sont tous deux présentés comme des sujets tabous (Habold et al., 2014 ; Reich, 2007 ; Taquet, 2005). En effet, il est dénoté que les patients attendent que le praticien soit le premier à aborder le sujet de la sexualité (Habold et al., 2014). Cependant, une récente étude menée dans le contexte Suisse démontre que les professionnels de la santé peinent encore à aborder le sujet (Schweizer,

2021). Si les patient.e.s peinent aussi à aborder le sujet avec les professionnels de la santé, c'est que pour certain.e.s, les questions touchant à leur intimité importent peu lors de l'annonce d'un diagnostic de cancer (Taquet, 2005) : l'abord de la sexualité est vue comme « futile », voire même honteuse par certain.e.s (Reich, 2007). Les patient.e.s attendent alors du professionnel de la santé qu'il soit le premier à amener la sexualité dans la consultation. Malgré le fait que les professionnels de la santé considèrent la santé sexuelle comme étant d'importance dans le cadre de l'oncologie, bon nombre d'entre eux ne se sentent pas à l'aise avec un tel sujet. Ici aussi, les raisons sont nombreuses : manque d'informations, de formations ou un malaise de la part du médecin (Ussher et al., 2013), ou encore un sentiment d'incompétence (Reich, 2007). En plus de cela, comme démontré par Ussher et collègues dans un papier datant de 2013, la construction de la santé sexuelle par les professionnels de la santé est encore très centrée sur les organes génitaux, leur fonctionnement et leur apparence. C'est ensuite l'image du corps qui est citée comme principale cause de perte d'estime de soi et donc comme principal impact psychologique, en particulier chez les femmes ayant vécu un cancer du sein. Ussher énumère également les barrières perçues par les professionnels de la santé en ce qui concerne l'abord de la santé sexuelle en consultation. Tout d'abord, les professionnels de la santé déplorent leur manque de formation face au sujet de la sexualité, et le manque d'outils pour amener cette discussion. Le contexte de la consultation est aussi mis en avant comme ne permettant pas d'aborder le sujet de manière efficace dû, par exemple, au temps restreint d'une consultation (Ussher et al., 2013). Finalement, Ussher et collègues démontrent qu'il n'est pas vu comme nécessaire d'aborder le sujet de la santé intime avec certaines populations, telles que les personnes plus âgées, les personnes souffrant d'un cancer non-génital, ou encore les personnes qui ne sont pas en couple.

La facilité à aborder les questions intimes diffère aussi selon la localisation de la tumeur, un aspect mis en évidence par Bondil et collègue (2012). Effectivement, il serait plus facile d'en parler lorsque le cancer diagnostiqué touche directement à un organe géniteur ou sexuel (cancer de la prostate, du col de l'utérus, du sein, etc.). Cependant, tous types de cancer amènent des difficultés sexuelles : selon Bondil (2012), les cancers ont « tous un retentissement (direct ou indirect) sur la santé sexuelle et/ou la vie intime du patient (et du couple) ». La parole concernant la sexualité en lien avec le vécu d'un cancer reste alors à libérer et normaliser en consultation, et ce pour tous types de cancer. Bondil (2012) qualifie ce manque de verbalisation de « souffrance silencieuse » qu'il s'agit de briser pour améliorer le vécu quotidien de la maladie pour la personne. Car en effet, ce silence impacte diverses sphères de la vie privée de

la personne : le « désir et [le] plaisir mais aussi de vie personnelle, affective, émotionnelle, identitaire, sociale et/ou relationnelle » (Bondil, 2012). Il est possible alors d'imaginer que ce silence pourrait avoir des conséquences à long terme et avoir des conséquences sur la santé sexuelle de la personne une fois les traitements terminés et la guérison atteinte.

## 1.6. Santé sexuelle des femmes en oncologie

Lorsqu'on se concentre sur la littérature ne concernant que les femmes et leur vécu d'un cancer, une grande partie de celle-ci ne s'intéresse qu'aux aspects physiologiques de la sexualité, n'accordant qu'une petite place aux dimensions psychologiques, sociales ou culturelles (Schweizer, 2021). La relation que les femmes entretiennent avec leur corps après un cancer est alors mise en lien avec les changements physiques (et visibles) que celui-ci a traversé. Ces questions touchant à la féminité et l'image de soi et de son corps est abordée par plusieurs auteurs (Vanlerenberghe et al., 2015 ; Hannoun-Levi, 2004 ; Ussher et al., 2012). Vanlerenberghe (2015) parle de conséquences sur « l'image corporelle » et sur le « sentiment d'identité » des femmes qui se retrouvent à devoir suivre des traitements lourds contre le cancer. Suite à une hystérectomie, les femmes se représentent alors leur corps de manière différente, souvent erronée, ce qui amènent des angoisses quant à leur sexualité et leur vécu (Valenreberghe et al., 2015). L'auteure parle également de « perte de repères corporels » en lien avec une mastectomie : comme mentionné plus tôt, les sensations changent après une telle intervention chirurgicale, et la femme se retrouve alors avec un corps qu'elle ne connaît plus aussi bien qu'avant. Sur le sujet, Valenreberghe et collègues (2015) évoquent la reconstruction mammaire et le désir de la femme de retrouver le « sein d'avant » mais bien souvent, c'est un sein « différent, et peu sensible » qui prend sa place. De plus, le sein est souvent stimulateur lors des rencontres sexuelles, et la femme doit alors négocier sa nouvelle sexualité en tenant compte de la perte de cette zone érogène (Hannoun-Levi, 2004).

La féminité se voit aussi atteinte par l'arrivée souvent précoce de la ménopause à la suite des traitements. En effet, les femmes plus jeunes devant faire face à l'arrivée précoce de la ménopause expriment des difficultés dans le vécu de leur sexualité après un cancer (Abbott-Andersen, 2011). L'âge semble jouer un rôle important dans le vécu d'une ménopause provoquée. En effet, ce serait chez les femmes plus jeunes que celle-ci serait plus difficile à vivre car perçue comme « injuste car brutale et précoce », et en plus d'un sentiment de féminité brisée, la ménopause provoque un sentiment de vieillissement précoce chez la femme (Vanlerenberghe et al., 2015). Les symptômes d'une ménopause médicalement provoquée sont



les mêmes que celle d'une ménopause qui arriverait avec l'âge (bouffée de chaleur, sécheresse vaginale, prise de poids, ...) et sont souvent responsables d'une baisse dans le désir sexuel et dans la fréquence des rapports (Ussher et al., 2012). Cependant, lorsqu'il vient au sentiment de féminité, Vanlerenberghe (2015) souligne que la manière dont la ménopause est induite module l'impact du sentiment de perte de féminité. En effet, il semblerait qu'une ménopause induite par radiothérapie, plutôt qu'une ablation complète des ovaires, rendrait l'arrivée de cette ménopause plus facile à vivre pour les jeunes femmes.

La féminité n'est cependant que très peu définie dans les différents travaux mentionnés. La « perte de la féminité » est pourtant une conséquence psychologique des plus citée (avec la dépression et l'anxiété) lorsqu'on parle du vécu oncologique d'une femme (Gilbert et al., 2010 ; Gilbert et al., 2011 ; Abbott-Andersen, 2012 ; Ussher et al., 2012). Comment alors définir cette féminité et que vaut-elle exactement aux yeux de ces femmes ? La féminité semble se définir au travers de ces articles comme une image de ce à quoi devrait ressembler une femme et ce qu'elle devrait faire. Un cancer du sein va alors amener à une mutilation de cette féminité qui peut exister dans l'imaginaire de la patiente. Il en va de même pour une ablation des ovaires ou de l'utérus qui s'attaque à l'idée de la maternité qui semble faire partie intégrante de cette féminité. La manière dont la femme construit son corps est également largement influencée par le contexte socio-culturel dans lequel elle vit. En effet, la société patriarcale occidentale place le sein comme atout principal de la féminité d'une femme, ce qui amène les femmes souffrant d'un cancer du sein à questionner leur féminité et leur image de soi (Ussher et al., 2012). Ainsi, la manière dont la patiente se représente son corps dépend du contexte socio-culturel mais également du discours médical (Gilbert et al., 2010).

## 1.7. Limites de la littérature

La plupart des études disponibles jusqu'à présent concernant la santé sexuelle des patientes de tels cancers restent encore très biomédicalisées, c'est-à-dire qu'elles se centrent principalement sur les changements physiologiques et observables de la maladie. De plus, l'acte sexuel reste, dans la littérature, grandement concentré sur le sexe pénétratif qui amène alors les recherches à se centrer sur les changements impactés par cet « impératif coïtal ». La littérature parle alors des dyspareunies ou encore de sécheresse vaginale, en oubliant de s'intéresser au à des concepts tel que celui du désir ou de l'image de soi. Il manque alors une dimension ayant trait aux ressentis et aux perceptions subjectives que les femmes peuvent avoir sur leurs corps changés et sur le regard que peuvent porter les autres sur elles.

## 2. Cadre théorique et Problématique

Dans cette deuxième partie sont présentés les modèles théoriques qui servent de point d'ancrage à ce travail. Dans un premier temps, c'est le modèle Corporo-Socio-Psychologique qui est présenté, un modèle qui permet une approche différente à la relation entre la personne et son propre corps. Le deuxième est le modèle des Scripts Sexuels qui permet de discuter de la sexualité et des éventuelles (re-)négociations de celle-ci. Finalement, la problématique qui guide ce travail ainsi que les questions de recherches seront détaillées à la fin de ce chapitre.

### 2.1. Le Modèle Corporo-Socio-Psychologique

Le modèle corporo-socio-psychologique (ou modèle CSP) est né en réaction aux critiques réductionnistes faites au modèle bio-psycho-social (BPS). En effet, le modèle CSP « rend compte du lien entre corporéité, émotion-cognition et socialisation » (Santiago-Delefosse, 2002, p.225). Contrairement au BPS, ce modèle s'éloigne des symptômes physiologiques pour se concentrer sur la corporéité, une notion qui met en avant le ressenti de l'individu face à son corps malade et comment celui-ci se présente au monde. En effet, le corps est considéré comme faisant « le lien entre soi et le monde », une différenciation importante qui met en évidence le fait que le « corps malade » n'est pas seulement défini comme tel par un diagnostic médical, mais également par la manière dont l'individu perçoit son corps ainsi que la manière dont l'entourage le perçoit. De ce fait, le modèle CSP présente la santé comme un état instable « mais en ajustement permanent, en lien avec le corps mais aussi son entourage » (Santiago-Delefosse, 2002, p.190). L'état de santé est alors considéré comme étant construit par l'interaction de nombreux aspects de la vie quotidienne de l'individu ayant vécu un diagnostic.

L'aspect social du modèle met alors en exergue le fait que l'entourage et sa réaction à la situation participe en partie à la manière dont l'individu définit sa maladie. En effet, un diagnostic amène des bouleversements dans l'environnement du/de la patient.e : son entourage proche aura tendance à « se médicaliser » alors que son entourage social « se trouve coupé du sujet tel qu'il se vit » (Santiago-Delefosse, 2002, p.194). Autrement dit, l'entourage aura tendance à réagir d'une manière qui forcera le/la patient.e à adopter le « rôle du malade », indépendamment du fait que ce/cette dernier.ère se définisse comme tel.le ou non.

L'intérêt de ce modèle réside alors dans sa manière de définir la santé de manière à prendre en compte les innombrables dimensions qui construisent le monde de l'individu vivant

la maladie et comment celles-ci se réorganisent après un diagnostic. Cette réorganisation mène à la mise en place de mécanismes de coping qui au travers de plusieurs axes aident l'individu à s'adapter aux changements vécus. Le premier axe est l'axe « cognitivo/comportemental », il s'agit là de « la partie visible de l'iceberg » (Santiago-Delefosse, 2002, p.210). Ce sont donc toutes les actions observables qu'entreprend l'individu en proie au changement. L'axe phénoménologique est le suivant et rassemble les mécanismes qui permettent à l'individu de donner sens à ce qui lui arrive afin de pouvoir garder son identité. Finalement, l'axe psychanalytico/structural englobe les stratégies de coping qui permettent à l'individu de garder une cohérence cognitive entre les demandes internes, venant de l'individu, et les demandes externes, venant de son environnement. Enfin, la dimension de corporéité permet de prendre en compte le vécu psychologique de l'individu sans utiliser un vocabulaire clinique. En évitant de se focaliser sur un vocabulaire de « dépression » ou « anxiété », le vécu psychologique est mis en lien avec les perceptions subjectives de l'individu dont l'expérience est étudiée.

## 2.2. La Théorie des Scripts Sexuels

C'est au travers de la théorie des Scripts Sexuels élaborée par Gagnon & Simon que le vécu sexuel des femmes va être abordé lors de cette recherche. De manière générale, le concept de *script* englobe tous comportements humains qui ne sont pas spontanés. Il s'agit d'une séquence de conduites organisées englobant des éléments symboliques et non-verbaux qui prédit un certain comportement chez chaque personne (Gagnon & Simon, 2011). Le script sexuel est alors une séquence contenant les éléments appropriés à la production de comportements sexuels : présence de désir, intimité, présence et attraction physique pour un partenaire du genre préféré, sont des éléments qui rendent l'aboutissement d'un script sexuel plus probable (Gagnon, 2004). Cependant, la simple présence de ces éléments ne suffit pas à ce que le script mène les acteurs à un comportement sexuel. En effet, pour qu'une situation devienne sexuelle, ces acteurs doivent réorganiser les éléments en une séquence qui fasse sens pour eux (Gagnon & Simon, 2011). Les scripts sont, en somme, des guides qui organisent les interactions sociales. Pour qu'un comportement soit concrétisé, le script doit se faire sur trois niveaux : les scénarios culturels, les scripts interpersonnels, et les scripts intrapsychiques (Simon & Gagnon, 1986).

Gagnon & Simon définissent les scénarios culturels comme des « guides instructifs qui existent au niveau de la vie collective ». En d'autres mots, ces scénarios permettent d'exécuter les rôles qu'adoptent les participants en adéquation avec le comportement but. Ils régulent les

rôles pour que les actions puissent être comprises et mener à la situation souhaitée, comme par exemple une rencontre sexuelle. Cependant, à lui seul, le scénario culturel ne prédit pas le comportement, ce dernier se différenciant selon l'expérience de l'acteur, son âge, son genre, et bien d'autres (Simon & Gagnon, 1986).

De là découle la nécessité d'un script interpersonnel. Celui-ci est défini par les auteurs comme le « mécanisme au travers duquel les identités appropriées sont faites congruentes avec les attentes désirées ». Le script interpersonnel reprend alors le scénario culturel et le rend spécifique au contexte dans lequel se trouvent les acteurs. Les règles données par le scénario culturel sont reprises par les acteurs et organisées de manière à correspondre au contexte et expériences des participants. Dans un sens, les acteurs deviennent aussi auteurs de ces scénarios. Pour reprendre l'exemple précédent, lors d'une rencontre sexuelle, ce script interpersonnel viendrait ajouter l'expérience de chacun des participants à la situation.

Finalement, le script intrapsychique permet la « réorganisation symbolique de la réalité de manière à ce qu'elle corresponde à la réalisation des envies [...] de l'acteur » (Simon & Gagnon, 1986). À ce niveau, ce sont alors les attentes et désirs personnels d'un acteur qui sont prises en compte. Il s'agit là de la manière dont un acteur va interpréter les actions de l'autre et les actions qu'il va choisir d'effectuer. En reprenant la situation précédente, un acteur pourrait adopter certains comportements qui seront interprétés par la ou les personne.s en face comme des avances, une invitation à l'intimité.

De manière générale, la théorie des scripts soutient que la plupart des comportements, sauf biologiques, sont en partie scriptés. Les trois niveaux sont nécessaires mais n'interviennent pas de la même manière selon le contexte. L'importance de ces niveaux dépend des contextes et des individus.

### 2.3. Problématique

L'objectif général de cette étude est d'explorer le vécu psychocorporel des femmes en lien avec leur santé sexuelle à la suite d'un cancer du sein. L'étude a pour objectif de comprendre comment les femmes peuvent vivre ces changements corporels rencontrés, ainsi que les différents effets psychologiques (mise en sens) et socio-relationnels (face au partenaire, ou différents groupes d'appartenance). De cette problématique découlent alors plusieurs questionnements : quel est le vécu psycho-sexo-corporel de ces femmes après un cancer du sein ? Comment les possibles changements liés à cette expérience sont-ils vécus au sein du

couple ? Et finalement, quels besoins en matière de prise en charge existent-ils pour ces femmes ?

Il est pertinent d'approcher le sujet de cette recherche au travers de la théorie des scripts pour plusieurs raisons. Dans un premier temps, il est établi que les scénarios culturels des scripts sexuels sont encore très centrés sur le sexe pénétratif comme principale source d'intimité pour un couple. Or, les traitements contre le cancer peuvent causer des troubles physiologiques qui rendent cette pratique inconfortable, voire douloureuse ou impossible. Lorsqu'il s'agit d'un couple dont une des deux partenaires a vécu un cancer du sein, qu'en est-il alors de la possible renégociation dans le cadre intime du couple ? Lorsque la maladie amène des difficultés, comment ces couples y font-ils face ? Et de quelle aide peuvent être les professionnels de la santé ? Il est intéressant d'aborder ces renégociations comme une réécriture de certains scripts.

L'intérêt d'une telle recherche réside alors dans le fait que l'abord de la santé sexuelle reste encore peu étudié dans le milieu de l'oncologie. Comme mentionné précédemment, la sexualité reste encore une question taboue que le corps médical ne sait pas toujours comment aborder. Il est alors important d'explorer ce qui en est de l'expérience des femmes en Suisse Romande. La santé sexuelle est un thème important, n'ayant pas seulement un impact individuel sur la femme, mais également sur la conjugalité de cette dernière (Gilbert et al., 2010). Ces impacts peuvent être amenés par des changements physiologiques à la suite de la maladie, mais également par des représentations négatives que la patiente peut avoir de son corps, la dimension psychologique ayant alors toute son importance (Hawkins et al., 2009). Comment alors sont vécu ces changements et comment les femmes y font-elles face ? Quel regard portent-elles sur ce corps changé et comment ressentent-elles le regard des autres, notamment leur partenaire ?

### 3. Méthodologie

#### 3.1. L'approche qualitative

L'approche qualitative s'est développée dans les sciences humaines dès le XIXe siècle, bien que cette évolution se soit faite à des rythmes différents et avec plus ou moins d'acceptation dans les écoles de pensée francophones ou anglo-saxonnes. En effet, si des précurseurs à ce qui deviendra l'approche qualitative existent depuis le XIXe, ce n'est qu'entre les années 1960 et 1980 que les méthodes qualitatives prendront réellement de l'importance (Santiago-Delefosse et al., 2017, p.9). L'approche qualitative se développe dans le but d'étudier le vécu subjectif de « l'homme », sans tirer de « lois universelles » des résultats obtenus par les recherches

(Santiago-Delefosse et al., 2017, p.11). En d'autres mots, l'approche qualitative veut s'intéresser au vécu individuel tel que perçu par l'individu, dans un contexte qui lui est propre. L'approche qualitative vise alors à s'intéresser à ce vécu longtemps laissé de côté, ainsi que le sens qui est donné à ce vécu par l'individu lui-même. Pour ce faire, le/la chercheur.euse collabore avec les participant.e.s qui sont considéré.e.s expert.e.s de leur situation et du sujet de recherche ; la production de données et de savoir naît donc d'une « co-construction sujet/observateur » (Santiago-Delefosse, 2002, p.41).

L'approche qualitative prend de son importance en psychologie de la santé suite aux critiques réductionnistes faites à l'encontre de l'approche quantitative qui était dominant en recherche, notamment avec le modèle bio-psycho-social (Santiago-Delefosse, 2002, p.38). En effet, ce dernier prend principalement en compte les données qui sont directement observables, et n'accorde pas de place aux expériences et vécus des sujets de recherche. Cette approche est problématique, surtout en psychologie de la santé, un courant qui s'intéresse à la *santé* dont les définitions sont nombreuses, parfois confuses, et la mettent en lien avec divers aspects de la vie quotidienne d'un individu. En psychologie de la santé qualitative, cette approche présente alors trois postulats (Santiago-Delefosse, 2002, p.46) : dans un premier temps, le sens est co-construit. Cela veut dire que l'expérience d'un individu est construite sur l'interaction de nombreux aspects, inclus le contexte et l'activité. Dans un deuxième temps, dans l'approche qualitative, le langage est dit « révélateur », c'est-à-dire, qu'un seul mot peut avoir une multitude de sens selon qui le dit, comment il le dit, ou encore dans quel contexte il est dit. Finalement, « l'expérience phénoménologique vécue » est prise en compte. La manière dont l'individu perçoit son entourage et son environnement est à son intérêt de par la subjectivité qui colore sa perception.

### 3.2. Population et recrutement

L'échantillon est composé de 5 femmes, âgées entre 32 et 56 ans, plaçant la moyenne d'âge à environ 44 ans (tableau 1). Les cinq femmes ont toutes vécu un cancer du sein, et sont chacune à un stade différent de rémission. Leurs noms, ainsi que ceux des proches qu'elles ont pu mentionner lors des entretiens, ont été anonymisés.

<b>Nom</b>	<b>Âge</b>	<b>Diagnostic</b>	<b>Statut</b>
Anne	41 ans	Cancer du sein en 2010	En couple
Betty	56 ans	Cancer du sein en 2014	Mariée
Carol	46 ans	Cancer du sein en 2014 Cancer hormonal en 2017	Mariée En couple
Dani	46 ans	Cancer du sein en 2013	Mariée
Emily	32 ans	Cancer du sein en 2018	En couple

*Tableau 1*

- Anne est d'origine étrangère et a été diagnostiquée d'un cancer du sein peu après son arrivée en Suisse, il y a 11 ans. Elle vit avec son compagnon avec qui elle a eu une fille qui a maintenant 2 ans.
- Betty a été diagnostiquée d'un cancer du sein il y a 7 ans. Elle vit avec son mari et sa fille au moment de l'annonce, son fils étant parti à l'étranger. Elle est mariée depuis plusieurs années.
- Carol a été diagnostiquée d'un cancer du sein il y a 7 ans et a suivi les traitements. Elle était à l'époque mariée, mais s'est divorcée lors du suivi des traitements. Seulement deux ans et demi après son premier diagnostic, elle est diagnostiquée d'un deuxième cancer. Elle a deux enfants, et vit à présent avec son compagnon.
- Dani a été diagnostiquée d'un cancer du sein il y a 8 ans. Elle vit avec son mari et ses trois filles.
- Emily a été diagnostiquée d'un cancer du sein il y a 3 ans. Elle vit avec son compagnon et était, au moment de l'entretien, enceinte de son premier enfant.

### 3.3. Recrutement

Pour entrer en contact avec la population choisie, c'est une méthode de recrutement indirecte qui a été mise en place. Selon la définition de Blanchet et Gotman (2015, p.53), ce mode d'accès indirect passe par « l'entremise de tiers institutionnels ou personnels ». Pour ce faire, un flyer a été élaboré (Annexe 1) et communiqué par différents moyens. Dans un premier temps, plusieurs associations de soutien ont été contactées pour qu'elles puissent faire circuler

le flyer jusqu'à leurs collaborateurs. Ce premier moyen s'est révélé peu efficace. Le flyer a également été posté sur les réseaux sociaux, les pages consacrées aux diverses associations, mais également sur les comptes personnels. C'est au travers de cette dernière méthode que la plupart des participantes ont été recrutées, le flyer étant partagé par les proches et connaissances. La plupart des contacts ont donc été obtenus au travers de connaissances communes. Pour la première prise de contact, un e-mail ou un appel était fait selon la préférence de la participante et les détails de la rencontre étaient ainsi organisés, notamment si la rencontre aurait lieu en personne ou à distance. Lors de ce premier contact, la recherche et le temps que celle-ci devrait prendre étaient expliqués. Ces points étaient, par la suite, présentés plus en détail lors de la rencontre par la présentation du formulaire de consentement (Annexe 2).

### 3.4. Ethique

Afin de pouvoir réaliser ce travail, une demande a été faite à la Commission d'éthique du canton de Vaud. En effet, cette recherche portant sur des femmes ayant vécu un cancer, un vécu dit vulnérable, il était alors impératif de créer un dossier à soumettre à la Commission. La rédaction de ce dossier a commencé peu après que le sujet de mon mémoire de master a été établi, car ce processus peut durer un certain temps, ce qui fut mon expérience.

La rédaction d'une première version a pris plusieurs longs mois avant d'être envoyée à la Commission en début 2020. Une réponse nous a été communiquée quelques mois plus tard, exigeant quelques corrections et des documents à compléter. L'envoi d'une deuxième version s'est fait rapidement dans les semaines qui ont suivi. La Commission d'éthique a autorisé la recherche en Juillet 2020.

Ce dossier (Annexe 3) contient une première ébauche de revue de la littérature, introduisant la recherche et son intérêt, les premiers axes de recherche, la première version du canevas d'entretien, ainsi que le formulaire de consentement. Lors de la rédaction, mon sujet différait de sa version finale actuelle. Pour cause, la population à laquelle je m'intéressais au départ était celle des femmes s'identifiant comme bisexuelle ou lesbienne. Le document soumis à la Commission correspond donc à cette première population choisie. Le canevas d'entretien a alors été modifié par la suite, en supprimant certains thèmes qui n'avaient plus lieu d'être, comme la notion de « coming out » en lien avec l'abord de la sexualité par les professionnels de la santé. Le formulaire de consentement a lui aussi été modifié pour correspondre à une population de femmes sans exigence quant à leur orientation sexuelle.



### 3.5. Entretien semi-structuré

L'outil choisi pour la récolte des données a été l'entretien semi-structuré. Ce type d'entretien est à usage exploratoire, et vise principalement à « mettre en lumière les aspects du phénomène auxquels le chercheur ne peut penser spontanément » (Blanchet & Gotman, 2015, p.39). Autrement dit, il s'agit de s'intéresser au sujet en sachant que les entretiens menés pourraient, et feront, sûrement ressortir des dimensions dont le chercheur n'avait pas connaissance au préalable. Avec cette approche exploratoire, les informations qu'apporte la personne interviewée sur son expérience ou ses opinions sur le sujet de recherche donnent le cadre de la recherche. Comme expliqué par Thompson (1980), cité par Blanchet et Gotman (2015, p.39) : « c'est le questionnement du chercheur qui doit s'insérer dans ce cadre et non l'inverse ». Un entretien semi-structuré est alors débuté par une consigne de départ qui porte sur le sujet de recherche. À partir de la réponse que donnera l'interviewé.e, le chercheur approfondi davantage les différents aspects à l'aide de relances. Ces entretiens qualitatifs ont été menés auprès de femmes ayant vécu un cancer du sein ou/et un cancer gynécologique. Plus précisément, ce sont des femmes ayant terminé leur traitement qui ont été interviewées, la plupart ayant donc eu un cancer il y a cinq voire dix ans. La participation était ouverte aux femmes de toutes sexualités, l'intérêt étant de se faire une idée de la qualité de la prise en charge pour les femmes sans tenir compte de l'orientation sexuelle. Aucune limite d'âge n'avait été imposée.

### 3.6. Canevas des entretiens

Les entretiens étaient menés à l'aide d'un canevas d'entretien (Annexe 4) qui servait d'appui lors de ces derniers. Les entretiens ont duré entre 38 et 61 minutes, et ont tous débutés par la même question : « *Pouvez-vous me raconter comment s'est déroulé l'annonce de votre diagnostic ?* ». Cette consigne de démarrage permettait de lancer le récit des participantes, les relances suivantes s'inspirant de ce que la participante dévoilait sur elle-même. Sur le canevas d'entretien ne se trouvait alors que quelques thèmes et des dimensions en découlant qui avaient été inspirés par la littérature précédemment lue sur le sujet. Ceux-ci incluaient des thèmes tels que la santé sexuelle, le diagnostic, le quotidien, la prise en charge, ou encore le vécu de leur sexualité. Il arrivait aussi que lors de l'entretien, un mot clé soit rapidement noté pour permettre de ne pas oublier un point à explorer sans pour autant ne plus prêter attention au reste du discours de la participante. Une dernière question était également notée : « *De quoi auriez-vous eu besoin ?* ». Cette dernière était posée en fin d'entretien s'il était jugé que l'aspect prise en charge n'avait pas été assez abordé. L'entretien se terminait généralement par un bref résumé

de ce qui avait été discuté jusqu'alors et si la participante souhaitait aborder quelque chose de plus. Si ce n'était pas le cas, l'entretien se terminait et l'enregistrement était arrêté.

### 3.7. Outil d'analyse des données

Pour analyser les données récoltées, c'est l'Analyse Thématique de Contenu qui a été choisi. L'analyse thématique consiste « au repérage, au regroupement, et à l'examen discursif des thèmes abordés » dans les divers entretiens. Autrement dit, suite à la retranscription des entretiens menés, ces derniers sont sujets de plusieurs lectures lors desquelles sont mis en évidence différents thèmes, voire sous-thèmes, ayant trait à la problématique. Ces thèmes sont ensuite regroupés en de plus larges catégories qui permettent de repérer les similarités ou les oppositions présentes dans un même entretien et, par la suite, dans l'ensemble des données. L'analyse thématique a alors deux fonctions, une « fonction de repérage » qui est celle de mettre en évidence les différents thèmes, ainsi qu'une « fonction de documentation » qui met en lien les différents thèmes et permet de dresser une image globale du sujet abordé dans l'entretien (Colin, 2012). L'intérêt de cet outil d'analyse réside dans le fait que les thèmes soient tirés directement des propos amenés par les participantes. De plus, il s'agit d'une méthode qui permet une description détaillée et nuancée des données (Braun & Clarke).

Il s'agit d'une méthode qui se fait en plusieurs étapes, Braun & Clarke en mettent en évidence six. Dans un premier temps, il s'agit de se familiariser avec les données par des lectures répétées qui permettent de se familiariser avec les récits élaborés dans les entretiens, ainsi que de se faire une première idée des similarités présentes. Il s'agit-là de lectures flottantes sans encore aucune thématization. C'est seulement dans un deuxième temps que les premiers codes vont être élaborés, c'est là que sont prises les premières notes sur les données, des sortes de précurseurs aux thèmes. Ces derniers ne sont mis en évidence que dans un troisième temps. Les thèmes ressortent d'une analyse des différents codes mis en place et comment ces derniers se regroupent ou s'opposent. Dans une quatrième phase, il s'agit d'affiner la liste de thèmes pour préciser ces groupements. Lorsque ces groupements sont bien construits, il s'agit, dans un cinquième temps, de les nommer et de les définir, avant de pouvoir passer à la dernière étape qui est celle de la rédaction d'un rapport.

## 4. Analyse des Résultats

L'analyse a dégagé cinq thèmes différents (tableau 2). Le premier de ces thèmes est celui de la prise en charge qui englobe le parcours médical des femmes, de l'annonce au

diagnostic. Il est suivi du thème du vécu psychocorporel qui est formé des catégories touchant au vécu psychologique ainsi que corporel des femmes, incluant leur relation à la mort. Dans un troisième temps, c'est le thème de la Santé Sexuelle qui est présenté, un thème central dans ce travail. Le Quotidien est le quatrième thème abordé et présente les changements qu'ont pu rencontrer les femmes dans leurs routines de tous les jours. Finalement, le Rapport aux Autres est présenté dans le dernier thème de ce travail.

Thème	Catégorie	Sous-Catégorie
4.1. Prise en Charge	Annonce	Antécédents de Santé Diagnostic
	Traitements	Chimiothérapie Radiothérapie Interventions Chirurgicales Effets secondaires
	Rémission	Hormonothérapie Refus de suivi Critique du système de santé
4.2. Vécu Psychocorporel	Vécu Psychologique	Ressenti Valeur de Soi Besoins psychologiques Peur Gestion des émotions
	Mort	Relation à la mort Préparation à la mort Combattre le tabou
	Vécu Corporel	Perte des Cheveux Corps Décomplexé/Différent Sein Corps Mutilé/Blessé/Amputé Cicatrices Séquelles Physiques Maladie Invisible

4.3. Santé Sexuelle	Corps Sexuel	Corps dénudé Sensations physiques Changements physiologiques Disponibilité Baisse de libido
	Sexualité du Couple	Tendresse Différente Communication Nudité Vie Sexuelle Affectée
	Abord de la sexualité en consultation	Discussion naturelle Discussions peu fructueuses Envie d'enfants
4.4. Quotidien	Gestion du ménage	Urgence organisationnelle Vie des enfants Tenue de la maison
	Rythme de vie	Garder un travail Travail Sorties
4.5. Rapport aux Autres	Relation de Couple	Présence du partenaire Partenaire-Soignant Communication Manque de Soutien
	Famille	Cancer d'un parent Distance Aide de la famille
	Amitiés	Ressource Visites
	Corps Médical	Annonce Communication Rapport aux Hommes

Tableau 2

## 4.1. Prise en Charge

Le premier thème est celui de la prise en charge et regroupe la prise en charge médicale dès les premiers symptômes, en passant par le diagnostic et jusqu'à la rémission. Ce thème aborde alors les premiers symptômes qui ont mené au diagnostic du cancer, les effets secondaires amenés par les différents traitements suivis, ainsi que la thérapie hormonale qui fait partie de la rémission. Finalement, un dernier aspect de la prise en charge est celui du système de santé suisse, englobant les différentes aides qui ont été mises à disposition, ou non, des femmes lors de leurs traitements.

### 4.1.1. Annonce

Pour la plupart des participantes, les contrôles gynécologiques étaient des rendez-vous qu'elles prenaient régulièrement. Elles avaient alors déjà toutes un.e gynécologue qui les suivaient. La seule exception était Anne. Pour la majorité des participantes, c'est après avoir senti une ou plusieurs boules dans le.s sein.s qu'elles décident de prendre rendez-vous chez leur médecin.

Dani était la seule des participantes n'ayant remarqué rien d'inhabituel si ce n'est une légère fatigue qu'elle avait mis sur le compte de sa vie chargée. C'est lors d'un contrôle chez son gynécologue que ce dernier lui demande de faire des tests plus poussés qui révéleront la présence d'un cancer du sein : *« il m'a quand même demandé d'aller faire une mammographie ce qui m'a un peu étonné j'avais 38 ans donc je me suis dit ouais non c'est pas nécessaire j'ai laissé un peu trainer mais j'ai décidé d' quand même y aller pour le rassurer lui en fait plus que moi »*. Dani a encore attendu un certain temps avant de procéder aux tests que son médecin lui avait conseillé, n'étant pas inquiète de son état de santé, avant de finalement être diagnostiquée d'un cancer du sein.

Emily a elle-même remarqué que quelque chose au niveau de sa poitrine était différent. Après que sa mère ait vécu deux cancers du sein, Emily a procédé à un test génétique qui lui a révélé qu'elle souffrait de la même mutation que sa maman, la rendant plus susceptible d'être atteinte par un cancer du sein, un résultat qui ne l'a pas étonnée : *« c'était pas une surprise (rire) [...] c'est à partir de là en fait qu'on m'a dit alors vous avez le même gène que votre maman donc il est fort probable que plus tard que j'aie justement un cancer du sein »*. Au vu de ces résultats, Emily pouvait choisir entre des contrôles et mammographies menés tous les trois mois, ou une ablation complète de la poitrine. C'est quelques semaines après avoir choisi

de procéder par ablation qu'Emily a senti des boules dans les seins qui se sont révélées être cancéreuses : *« j'ai pris la décision en fait de faire directement ablation de la poitrine et puis comme ça après reconstruction et c'est bon et puis donc on a commencé à faire les les démarches et pis euh:: tout d'un coup je pense que c'était après l'annonce que j'ai eu je pense 2 3 semaines j'ai commencé à à sentir des boules dans les seins j'étais bon bah je vais quand même appeler ma gynécologue »*. Anne et Carol ont eu des expériences similaires, toutes deux remarquant la présence d'une boule dans leur sein après la douche, ce qui les amène à prendre rendez-vous. Carol cependant, venait de passer un contrôle gynécologique quelques semaines auparavant qui avait loupé la présence du cancer qui sera diagnostiqué comme étant *« très agressif »*.

Betty était elle aussi une habituée des contrôles réguliers. Depuis ses 20 ans, elle a découvert de nombreux kystes dans les seins, une condition sur laquelle il lui est donc nécessaire de garder un œil. C'est d'ailleurs ce vécu qui lui a permis de reconnaître que la boule qu'elle a senti dans son sein était différente des kystes qu'elle avait pu sentir jusqu'alors : *« j'ai trouvé ce kyste côté gauche qui m'a semblé déjà un peu plus bizarre par rapport à tout c'que j'avais eu jusqu'au paravant »*. Ses expériences passées ont alors permis à Betty de former des attentes quant au diagnostic, et elle n'est de loin pas la seule.

Les jours précédant l'annonce du diagnostic, chacune des femmes semble avoir eu certaines attentes quant aux résultats, malgré les médecins qui se voulaient rassurant, comme le raconte Dani : *« ils ont fait des biopsies pis ils m'ont dit ben pour dire alors dans 3 jours mais vous inquiétez pas il a essayé un peu d'être rassurant mais moi au fond de moi je je sentais qu'il y avait quelque chose qui allait pas le faire »*. Ce sentiment est partagé par Emily qui raconte : *« j'ai ma gynécologue qui m'appelle oui alors il faudrait qu'on s'voit d'accord et pis j'ai bien pensé de toute façon c'était pas très bon vu que j'avais normalement rendez-vous je crois trois semaines après »*. Emily avait la particularité d'avoir fait quelques mois plus tôt un test génétique après que sa maman a vécu deux cancers du sein.

Pour ce qui est de l'annonce du diagnostic, toutes ont le même récit : après les résultats, leur médecin les appelait demandant à les voir en personne. À l'exception de Dani, qui a demandé à son médecin de directement lui dire ce qu'il se passait par téléphone, toutes se sont rendu au cabinet de leur médecin où leur diagnostic leur a été annoncé et où leur traitements ont été planifiés.

#### 4.1.2. Traitements

La plupart des participantes ont partagé des expériences similaires quant aux traitements qu'elles ont dû suivre. Toutes ont dû subir plusieurs interventions chirurgicales qui se sont plus ou moins bien déroulées, bien que certaines aient vécu des complications. C'est le cas de Dani qui a souffert d'une hémorragie interne causée par un problème plaquettaire découvert suite à son opération : *« ils ont dû me réopérer donc dans la même journée j'ai eu deux anesthésies générales (pause) euh donc là c'était déjà quand même assez lourd et puis euh j'ai dû être réopérée une 3e fois un peu plus tard parce que j'ai eu des problèmes énormes de cicatrisation ça cicatrisait pas euh j'ai des problèmes plaquettaires c'est pour ça aussi que j'ai fait une hémorragie interne mais à l'époque on l'savait pas »*. Anne, quant à elle, a souffert d'une allergie qui lui a provoqué une réaction cutanée dans tout le dos. Il a s'agit pour elle, de la pire période de son vécu : *« ça été difficile parce qu'après j'arrivais pas à marcher à cause des coutures devant et après j'arrivais pas à marcher à cause de l'allergie au dos donc pfff c'était le chaos cette opération »*. Anne décrit donc à plusieurs reprises les suites de cette opération chaotique comme étant *« dures »*, *« difficiles »*, affirmant qu'il s'agit de la période où elle a le plus souffert.

À l'exception de Dani, toutes ont également dû suivre un traitement de chimiothérapie et décrivent des expériences assez similaires. Le jour, voir les deux jours, suivant la séance de chimiothérapie sont les plus difficiles à vivre : nausées, fatigue, sont les symptômes les plus cités. Betty, cependant, décrit aussi avoir ressenti comme un *« vide dans la tête »* qui lui coupait toute envie de faire quoique ce soit. Ce vide était accompagné d'une perte d'intérêt pour des activités qui lui aurait normalement fait plaisir : *« j'avais vraiment un vide dans la tête j'arrivais pas à lire moi je lis énormément j'arrivais pas à suivre la télé j'arrivais pas:: il fallait pas me déranger donc euh: j'avais un vide dans la tête vraiment incroyable »*. Pendant les trois à quatre jours suivant sa séance de chimiothérapie, Betty ne voulait alors pas être dérangée par qui que ce soit, passant ces jours isolée de sa famille dans la chambre qui avait été libérée par son fils. Un autre symptôme mentionné par Betty est la présence d'un goût sucré permanent dans la bouche qui l'écœurerait et qui lui était impossible de remplacer, malgré ses nombreuses tentatives : *« pendant une semaine la semaine de la chimio c'était un goût sucré et [...] il y avait rien qui faisait enlever ça donc euh: ouais oui oui ça ça c'est je crois le pire souvenir que j'ai de mes chimios »*. Elle n'est cependant pas la seule à décrire un symptôme qui atteint à la perception du goût. En effet, Emily décrit avoir perdu le sens du goût, si ce n'est la possibilité de distinguer le sucré : *« avec ses effets secondaires de de la langue qui ressemble à un vieux*

*steak une éponge vous voyez c'est ça c'est sympa j'avais plus de goût plus aucun goût j'arrivais juste à différencier un peu c'était le le sucre et je sentais le goût du sucré mais le salé plus rien du tout c'était tout tout fade* ». Sa solution pour combattre cette sensation de langue de « steak » était alors de mâcher un chewing-gum en quasi-permanence.

Si elle n'a pas suivi de traitement par chimiothérapie, Dani a cependant dû suivre une radiothérapie pendant 3 mois, à raison d'une séance de thérapie par jour. Ce qui semble cependant l'avoir marquée lors de ce traitement est l'ambiance du lieu dans lequel elle devait se rendre : *« c'est pas du tout rassurant hein et traitement [...] radiothérapie c'est dans des sous-sols parce que c'est la radioactivité donc c'est glauque euh il fait froid euh ça c'est des machines en continue qui font des bruits comme les IRM de de fusillade fin c'est c'est c'est c'est franchement y'a rien de rien de alors y'a d'jà rien d'joyeux dans dans un cancer mais en plus l'cadre là il est vraiment il est vraiment glauque hein* ». Ce setting sombre, glauque, comme décrit par la participante est alors ce dont elle semble se souvenir le plus. Lorsqu'il s'agit des symptômes physiques, Dani mentionne ses « brûlures » en riant : *« j'allais me: me faire brûler comme j'dis (rire) »*.

#### 4.1.3. Rémission

Après les traitements, les femmes doivent suivre un traitement hormonal pendant les dix années suivant le cancer. C'est le cas pour trois des participantes, mais Anne et Emily ne suivent pas, ou plus, ce traitement pour une même raison : l'envie de devenir mère. Après ses traitements de chimiothérapie, le médecin de Anne lui annonce qu'elle devra suivre un traitement hormonal pendant cinq ans, ce qu'elle accepte facilement. Cependant, après cinq ans passés, le médecin n'a pas abordé la fin du traitement, il a fallu que Anne lance elle-même le sujet : *« au bout de cinq ans ils ont rien dit ils ont laissé aller pis nous on s'est dit c'est bizarre [...] pis au bout de six ans j'ai dit faut quand même y aller pour quand même demander pis ils ont dit ouais maintenant selon une nouvelle étude qu'on fait il faut refaire encore cinq ans- non [...] non on est pas d'accord j'lui ai dit on veut avoir un enfant et tout on est pas d'accord c'est tout* ». C'est en abordant elle-même le sujet avec son médecin qu'elle est informée que le traitement doit à présent être suivi pendant dix ans, ce qu'elle refuse pour pouvoir tomber enceinte. Sa décision, elle la prend contre l'avis médical, mais elle finira par tomber enceinte environ deux ans après avoir mis fin à son traitement hormonal.

Emily est dans une situation légèrement différente. Lors de son traitement, la question d'une future grossesse avait déjà été abordée, la question étant une des principales



préoccupations pour Emily. Tout comme Anne, Emily a alors refusé le traitement hormonal tant qu'elle n'était pas mère : « *je dois toujours faire l'hormonothérapie le traitement sur 5 ans et que moi je lui avais dit que c'était hors de question que je fasse ce traitement tant que j'avais pas d'enfant parce que ça c'est [...] voilà cinq ans de ménopause hein parce que c'est exactement ça* ». Ces médecins ont accepté de repousser le traitement, à condition qu'elle tombe enceinte rapidement : « *donc ils m'ont mis un peu la pression fin la pression oui c'est ça il met la pression pour pouvoir tomber enceinte* ». Emily avait auparavant eu recours à une ponction d'ovocytes pour s'assurer qu'elle puisse avoir un enfant plus tard. Pour « *accélérer les choses* », comme le décrit Emily, elle a eu recours à un premier transfert d'embryon qui a donné lieu à une fausse couche, puis à un deuxième transfert qui lui a fonctionné. Au moment de l'entretien, Emily était dans ses premiers mois de grossesse.

## 4.2. Vécu Psychocorporel

Les besoins en termes de soutien psychothérapeutique étaient mitigés au sein de la population interviewée. Si trois des femmes rencontrées n'ont pas ressenti le besoin de consulter un psychothérapeute lors du suivi de leur traitement, les deux autres ont eu recours à des psychologues. Une de ces femmes était Carol, qui lors de son premier cancer traversait également un divorce et a donc été référée à un.e psychothérapeute qui puisse l'aider à traverser cette phase. Dani, quant à elle, a vu dans sa situation l'opportunité de faire appel à un.e psychothérapeute afin de travailler sur elle-même. Qu'elles aient choisi ou non d'être suivies, toutes racontent un vécu psychologique similaire face à la maladie ; du choc de l'annonce à la peur de la mort.

### 4.2.1. Vécu Psychologique

À la suite de l'annonce, les participantes décrivent des réactions différentes en apprenant leur diagnostic. Celles-ci vont du choc à l'indifférence au moment de l'annonce, alors que pour d'autres, la réaction n'a pas été immédiate.

Anne et Betty décrivent des expériences similaires, des annonces vécues de manière difficiles, Betty racontant qu'elle a « *très mal très très mal* » réagit. Anne, une des femmes interviewées des plus jeunes au moment de son diagnostic, explique que les premiers jours après l'annonce ont été difficiles : beaucoup de pleurs et de tristesse avant de finalement vouloir se battre pour vivre : « *[...] bien sûr tu te sens un peu triste et pourquoi ça t'arrive à toi pourquoi ça t'arrive et tu poses beaucoup de questions et pourquoi pourquoi mais tu finis par vouloir*

*passer cette phase de vouloir lutter [...] ».* Betty, de son côté, dit ne pas avoir réagi tout de suite : « *[...] j'ai pas trop réagi [...] Voilà (pause) j'ai dit bon pas de problèmes on va- vous me direz c'qu'il faut faire pis ouais [...]* ». C'est seulement en quittant le cabinet de son docteur qu'elle a réellement réalisé ce qu'il se passait, et qu'elle s'est retrouvée sous le choc.

La réaction de Dani à la nouvelle de son diagnostic a été retardée par « *l'urgence organisationnelle* » que sa situation a provoquée. Suite à l'annonce, ses premières pensées étaient pour ses trois filles et ce qui était à mettre en place pour qu'elles puissent continuer à vivre normalement malgré le cancer de leur mère. Ce n'est que lorsqu'elle s'est retrouvée à attendre sa première opération, que Dani a réagi : « *en fait j'étais arrêtée avant l'opération y'avait une semaine ben où il se passait [...] où là j'ai eu le temps quand même de réaliser ce qui m'arrivait donc c'était euh c'est c'est voilà c'était pas évident c'est jamais évident de se prendre: un diagnostic comme ça* ».

Finalement, Emily a très peu réagi à la nouvelle, expliquant qu'elle n'a pas bien réagi mais a réagi « *sans étonnement* ». Cette réaction, elle l'explique par le fait qu'elle ait vu sa mère traversé cette même expérience à deux reprises et au fait qu'elle savait devoir passer par là un jour : « *[...] ça m'a rien fait du tout parce que bah comme je suis un peu on va dire un peu née dans ce tourbillon vu que ma maman en a eu 2 [...] je savais de toute façon qu'un jour ou l'autre j'allais forcément l'avoir [...]* ».

Une fois le premier choc de l'annonce passé, et lors du passage aux traitements, la majorité des participantes tentent de trouver une explication à leur diagnostic en se demandant « *pourquoi* » cela leur arrive. Anne en parle rapidement après avoir abordé l'annonce par son médecin lorsqu'elle est interrogée sur sa réaction : « *tu finis par bien sûr tu te sens un peu triste et pourquoi ça t'arrive à toi pourquoi ça t'arrive et tu poses beaucoup de questions et pourquoi pourquoi* ».

Carol, lors de son deuxième cancer, a une réaction similaire. Elle était récemment installée avec son compagnon, ce qui n'était pas le cas pour son premier cancer. En effet, elle explique l'arrivée de son cancer comme un cataclysme pour son divorce : « *à la première fois j'ai compris mais pas la 2e parce que voilà je me suis dit que j'avais des problèmes de couple depuis que je sais pas je je c'était ma mon analyse à moi mais je me suis dit qu'en fait je devais changer quelque chose dans ma vie parce que ça faisait un moment que j'avais envie qu'on se sépare et pis j'arrivais pas faire le pas donc vraiment c'est ce qui m'a fait- donner l'élan quoi* ». Son premier cancer l'a donc, en partie, permis de traverser un divorce dont elle avait besoin.

Si presque toutes les femmes ont ressenti un sentiment d'injustice ou de tristesse au moment de l'annonce, toutes ont ensuite exprimé une envie de ne pas « se laisser faire » par la maladie. Là aussi, cette envie est attribuée à une cause interne pour certaines, externe pour d'autres. Betty et Dani se trouvent dans cette première catégorie. Betty, après le choc initial de l'annonce, déclare clairement : « *Ouais ouais pis et pis bon je suis aussi quelqu'un je m'apitoies pas sur mon sort donc euh j'ai un caractère assez fort* ». Dani démontre un raisonnement similaire, après avoir attribué son cancer à « la faute à pas d'chance » : « *assez vite j'me suis dit- j'suis plutôt d'une nature assez positive donc j'me suis dit t'as deux choix c'est ou tu te lamentes [...] ou alors tu dis okay c'est là pis maintenant j'vais de l'avant* ». Elles attribuent donc leur envie de se battre à une cause interne qui leur est propre, que ce soit un trait de caractère ou dans leur nature.

Anne se trouve dans le deuxième cas de figure, où la motivation de ne pas se laisser abattre par la maladie était extérieure à elle. En effet, à plusieurs reprises, Anne appuie sur l'importance de son entourage, notamment de son compagnon : « *mon mari était toujours à mes côtés et ça aide à ce que les gens travers- cette étape, ces traitements, tous ces trucs... on y va par étape* ». Emily, bien qu'elle n'ait pas été surprise ou choquée par son diagnostic, raconte une expérience similaire en citant sa mère comme source première d'inspiration : « *c'était: un exemple quoi un exemple aussi [...] d'être forte comme ouais comme [...] elle a été ouais (pause) c'est (voix tremblante) ça m'touche encore* ». Carol, quant à elle, ne parle pas exactement d'une envie de survivre ou d'une motivation, mais elle attribue sa survie à une force supérieure. En effet, en parlant de son premier diagnostic elle parle de « *miracle* », faisant référence au fait que ce cancer agressif était quelques semaines auparavant passé inaperçu lors d'un contrôle. Plus tard, en parlant de sa survie, elle parle de celle-ci de manière impersonnelle, c'est-à-dire en la liant à une cause externe qu'elle ne nomme pas : « *en fait bah je suis un peu une survivante quoi donc je pense que si je devais être partie je serais déjà partie* ».

#### 4.2.2. La mort

La mort est évoquée par la plupart des participantes, sauf une, en lien avec le cancer, et la manière d'aborder la question diffère selon les expériences. Betty l'aborde de manière extensive et en lien avec le sentiment de peur. Pour elle, le cancer est arrivé avec des questionnements sur la mort, principalement de la part de son entourage, un sujet duquel elle n'aimait pas discuter : « *moi ça me dérangeait aussi parce que j'avais vraiment pas envie de penser à ça donc euh (pause) j'ai du quand même affronter la question* ». Elle s'est retrouvée

à devoir rassurer sa famille qui eux aussi avaient peur pour elle : « *j'ai dit euh: c'est bon j'vais m'en sortir et c'est pas la maladie qui va l'emporter et: pis je ne veux plus en parler (rire)* ». Betty admet également que la peur de la mort lui venait d'un sentiment de ne pas être prête à partir.

Contrairement à Betty, Dani avait une tout autre approche à la mort qu'elle décrit elle-même de « *très pragmatique et joyeux* » : pour elle, la mort fait partie de la vie. En effet, lorsque Dani a dû subir sa première opération, elle a laissé des consignes détaillées pour son mari afin de le soulager du côté administratif de la mort : « *j'ai vraiment ma- mais- mis par écrit mes volontés mis mes codes bancaires [...] comme ça j'ai dit si jamais j'y reste tu sais tu sais aussi ce que je veux comme fête fin j'veux un apéro [rire]* ». De même lorsqu'il s'agissait de rassurer sa famille, Dani a préféré leur dire qu'elle n'avait aucun contrôle sur ce qui allait lui arriver : « *j'ai dit non effectivement sur l'principe j'compte pas mourir (pause) quand j'ai annoncé la maladie à mes filles mes filles m'ont demandé est-ce que tu vas mourir et j'leur ai dit j'en sais rien* ». La mort n'a donc pas suscité de sentiment de peur chez elle, il était plus question de briser le tabou, une envie venue suite au décès de son père quelques années plus tôt qui lui n'avait pas laissé d'instructions : « *mon père est mort il y a 3 ans subitement on avait rien on avait rien du tout on savait pas du tout ce qu'on devait faire avec tout quoi on (rire) on avait jamais discuté d'la mort c'est un sujet quand même beaucoup tabou encore dans la société et et moi j'me bats aussi un peu pour ça pour que ce soit des sujets qui qui s'ouvrent* ».

#### 4.2.3. Rapport au Corps

Le rapport au corps, bien que présenté par la plupart des femmes comme positif, semble parfois contradictoire dans les dires. Carol est celle qui présentait le plus de séquelles physiques à la suite de ses chimiothérapies suivies et de ces nombreuses interventions chirurgicales. De ceux-ci découle alors une relation compliquée avec un corps qu'elle décrit à de nombreuses reprises comme « *douloureux* ». Elle va jusqu'à se décrire comme étant « *amputée de tous les côtés* » et surenchérit plus tard en parlant de sa poitrine comme « *quelque chose de mort* ».

##### 4.2.2.1. Cicatrices

Si les autres femmes paraissent avoir un rapport à leur corps moins compliqué, la manière de le décrire contredit parfois leur position. Dani parle d'abord de ses cicatrices en disant qu'elle en est « *plutôt fière euh c'est un ça fait partie de mon parcours de vie c'est mon chemin de vie* ». Elle semble les accepter comme faisant partie de qui elle est, cependant, il n'en

était pas de même au moment des traitements : « *j'dois l'admettre voilà vous êtes quand même mutilés dans votre corps* ». Ces différentes descriptions de son corps et ses cicatrices, laisse alors entendre qu'il a fallu un temps pour qu'elle puisse accepter ses « *balafres* » comme faisant partie de son histoire. Dani semble alors avoir eu le temps de changer la vision qu'elle pouvait avoir de son corps au moment des traitements, où l'adjectif « *mutilé* » démontre bien le décalage qu'il peut exister entre sa perception corporelle avant, pendant, et même après, les traitements.

Anne décrit son expérience de manière similaire : « *Non, c'est un peu... blessé... je sais pas, mais:: mais en même temps quand tu luttas voilà, t'es ancrée pour vivre* ». Elle décrit son corps comme « *blessé* », un terme qui rejoint les descriptions précédentes, mais que la participante met en lien avec sa survie. Similaire à Dani, ses cicatrices sont un rappel du cancer vécu et surmonté. Anne était elle aussi très à l'aise avec les multiples cicatrices qui marquent son corps, n'hésitant pas à les montrer lorsqu'elles étaient discutées pendant l'entretien.

Finalement, les deux dernières participantes décrivent leur sentiment face à leurs cicatrices de manière similaires. Emily, comme les deux participantes précédentes voit ses cicatrices comme faisant partie de « *son vécu* » : « *donc de voir ces cicatrices tous les jours ça m'a non ça m'a pas non ça me faisait rien non c'est mon vécu et puis c'est euh c'est comme ça* ». Si elle raconte que ses cicatrices sont aujourd'hui recouvertes de tatouages, ça n'a pas toujours été le cas, et celles-ci ne l'ont jamais particulièrement dérangées. Elle termine en disant : « *non je trouvais: pas: non j'trouvais ça joli- fin pas joli mais non ça va je voyais pas de négatif dans c'corps* ». On peut cependant s'interroger sur la signification de la présence de tatouage et si ceux-ci influencent aujourd'hui les ressentis que Emily peut avoir vis-à-vis de ses cicatrices.

Utiliser le mot 'joli' pour décrire ses cicatrices, Betty le fait également, mais le fait de manière négative : « *et je les ai jamais vraiment caché non plus hein que ce soit l'aisselle qu'elle n'ai pas très joli mais (souffle) elle est là* ». Cette déclaration de Betty semble englober la manière dont se sentent la plupart des participantes face à leurs cicatrices. Aucune d'elles ne les cachent, les affichant fièrement pour certaines, et les assimilant à une partie importante de leur parcours de vie, bien que celles-ci ont pu être investies d'affects négatifs à un certain point, ou le sont peut-être encore.

#### 4.2.2.2. Symbole de féminité

Le cancer du sein s'attaque à des parties du corps considérées comme des « symboles de la féminité » du moins par certaines de nos participantes. Une de ces parties sont les cheveux.

Une majorité des participantes ont dû suivre un traitement de chimiothérapie qui a provoqué la chute des cheveux. Cependant, seule Emily en parle en détail, évoquant cette expérience comme celle qu'elle a le moins bien vécu : « *c'que j'ai un peu plus mal vécu et j'pense comme à peu près nous toutes les femmes c'qui m'embêtait le plus c'était les cheveux la perte de cheveux* ». Elle fait une généralité, parlant de cette expérience comme étant la plus difficile pour « *à peu près toutes les femmes* », ce qui n'était pas le cas dans la population de cette recherche.

En effet, le reste des participantes, si elles mentionnent la perte de cheveux, le font de manière brève, sans vraiment aller dans les détails. Anne en parle un peu plus, mais sur le ton de la plaisanterie en racontant les sorties avec ses ami.e.s lors de ses traitements : « *même en discothèque tout- j'enlevais le bonnet- on a des photos hein s'il faut, j'étais chauve dans les discothèques, sans sourcils j'avais juste un cil de chaque côté et c'est tout sans poils sans rien (rire)* ». Emily aborde le sujet de manière détaillée, racontant la sensation de perte de cheveux et la soirée « *entre filles* » qu'elle a organisé avec ses amies proches, dont une est coiffeuse, pour enfin se raser la tête. Son mal vécu n'était pas seulement lié à sa féminité, mais des douleurs que lui provoquait la perte des cheveux : « *y'a la première chimiothérapie et 17 jours après on commence à avoir des p'tits amas d'cheveux et ça fait comme des piques dans la tête- c'est vraiment mais c'est c'est super désagréable ça faisait tellement mal tellement mal* ». Malgré l'importance des cheveux pour sa féminité, la douleur a fait que le sentiment dominant après s'être rasé les cheveux était le soulagement : « *à ce moment-là c'était un soulagement de couper ses cheveux tellement ça me faisait mal ouais* ».

Malgré l'importance donnée à sa perte de cheveux, Emily n'exprime pas les mêmes émotions à la suite de son ablation mammaire. Alors qu'elle parle de ses cheveux comme « *la plus grande part de féminité* », elle met la perte de sa poitrine en opposition : « *je pense que c'est [les cheveux] la plus grande enfin c'est notre partie la plus grande féminité chez chez la femme quoi je veux dire la poitrine ça m'a pas ça m'a fait bizarre* ». Elle admet cependant qu'il est possible que cela soit dû au fait qu'elle n'ait jamais eu « *une grosse poitrine* ».

Anne semble être du même avis, bien qu'elle présente tout d'abord le sein comme « *un symbole pour la femme* » en parlant de sa mauvaise expérience lors de son diagnostic avec son premier médecin. Lorsqu'elle est questionnée sur ce qu'elle entendait par le mot « *symbole* », elle déclare cependant ne jamais avoir eu « *cette préconception* », voulant dire par là qu'elle n'a elle-même jamais perçu ses seins comme un symbole de sa féminité. Contrairement à Emily, elle ne l'explique pas par l'image de son corps d'avant, mais en comparant son expérience à

celles des autres. Pour Anne, il n'y a pas lieu de se plaindre alors que d'autres personnes vivent des situations pires que la perte d'un sein. Cette dernière va même jusqu'à plaisanter de la situation avec son compagnon : « *même on jouait de la situation quand j'ai enlevé le sein- hein parce que j'ai dû l'enlever- on jouait de la situation en disant que j'avais {un mono-nichon}*<sup>1</sup> ». Ce surnom est mentionné à plusieurs reprises par Anne lors de son entretien, et toujours avec amusement.

### 4.3. Santé Sexuelle

La santé sexuelle des femmes est un des thèmes centraux de cette étude, et traverse plusieurs aspects de leur vie : relation de couple, intimité personnelle, communication avec le médecin pour n'en citer que quelques-uns. Cependant, pour les femmes interviewées, la sexualité n'est pas considérée comme une priorité. En effet, le thème n'était pas spontanément abordé par les participantes, et lorsqu'il était discuté, celles-ci disaient ne pas avoir attribué beaucoup d'importance au sujet. Le thème de la sexualité était souvent amené par une relance de la chercheuse. Celle-ci interrogeait la place qu'avait pu prendre la sexualité lors de la phase de traitements, et après, et les interrogations que les femmes auraient pu avoir sur le sujet. La réponse est la même pour quasiment toute la population étudiée : la sexualité n'était pas une priorité.

#### 4.3.1. Corps Sexuel

Pour Dani, la question ne se posait pas car elle était dans « *une autre urgence* » : la priorité était pour elle de survivre. Une autre raison par laquelle les participantes expliquaient le peu de priorité de leur sexualité était les effets secondaires de certains traitements. Comme le raconte Dani : « *j'étais pas j'étais pas disponible pour une vie sexuelle ça j'dois l'admettre voilà vous êtes quand même mutilés dans votre corps c'est douloureux vous êtes fatigué donc c'est vrai que j'étais pas j'étais pas ouverte à ça* ». Dani évoque ici deux de ces effets que peuvent avoir les traitements ; dans un premier temps, son corps « mutilé » qui évoque une vision négative du corps. Ce genre de dénomination se retrouve aussi chez Carol qui elle décrit sa poitrine comme une « *zone morte* » à laquelle ni elle ni son compagnon n'accorde d'importance lorsqu'elle retire son t-shirt : « *bah toute façon il les regarde pas il les touche pas donc voilà quoi c'est c'est mort quoi tout façon moi j'ai plus de sensations j'ai plus rien quoi* ».

---

<sup>1</sup> Traduit du portugais, « mono-tête »

Dans un deuxième temps, Dani évoquait également les douleurs et la fatigue, des effets communs aux traitements contre le cancer. Tout comme Dani, Betty évoque elle aussi les douleurs suite aux interventions chirurgicales : *« je l'avais dit que pour le moment c'était aussi frais et que ça- ça faisait encore mal au touché j'avais pas tellement envie de: d'avoir des relations avec mon mari »*. Outre les douleurs et la fatigue, certaines participantes évoquent des changements corporels, tels que la baisse de libido ou encore une sécheresse vaginale, ce qui est le cas de Carol : *« mais avant [pendant les traitements] moi j'avais plus du tout de libido j'ai eu des problèmes fin j'ai toujours beaucoup de problèmes de sécheresse »*. Pour Carol, c'est un problème qui persiste encore aujourd'hui, suite aux deux traitements de chimiothérapie rapprochés qu'elle a dû subir. Emily raconte une expérience similaire causée par son hormonothérapie qui lui a provoqué une ménopause à l'âge de trente ans : *« voilà on revient sur la vie sexuelle ouais pis donc voilà et plus d'envie quoi plus d'envie ouais ouais ouais »*.

Bien que ces expériences soient vécues à titre personnelle, elles impactent la vie intime du couple de la participante, ce qui donne lieu à des discussions relevant de différents aspects de leur vie de couple et leur sexualité.

#### 4.3.2. Sexualité du couple

Toutes les participantes au moment du diagnostic et des traitements étaient en couple avec un partenaire, pour certaines depuis des années, pour d'autres, il s'agissait de relations plus récentes. La question de la sexualité semblait alors occuper une place différente au sein du couple selon la nouveauté de la relation, c'est un questionnement que Dani met en avant en parlant de sa relation avec son mari : *« mais voilà c'est 23 ans qu'on est ensemble on est pas un jeune couple entre guillemets euh est ce que peut être si j'avais été dans un nouveau couple est ce que ça aurait été différent aussi parce que peut être que la sexualité peut être aussi différente dans une un début de relation »*. Carol évoque une possibilité similaire en parlant de sa propre expérience. En effet, lors de son premier cancer, Carol était mariée au père de ses enfants, et c'est suite à son premier diagnostic qu'ils se sont séparés. Lors de son deuxième cancer, Carol était en couple avec son compagnon actuel, une relation plus récente et raison pour laquelle elle donnait plus d'importance à sa sexualité : *« ben pas avec mon ex mari parce que voilà on a eu 2 enfants ça faisait quinze ans qu'on était ensemble donc voilà tandis qu'avec mon compagnon bah oui parce que c'était le début de notre relation »*. Emily était elle aussi en couple depuis 4 mois lorsqu'elle a été diagnostiquée d'un cancer du sein. Malgré sa baisse de libido et les effets secondaires des traitements, lors de discussion avec son partenaire, elle l'a rassuré : *« parce que*



*oui alors c'est pas parce qu'il y a ça que enfin que qu'il y allait plus avoir d'activité sexuelle* ». Ce qu'elle entendait par « activité sexuelle », le sujet n'a pas été développé, mais Dani évoque aussi la possibilité de « *donner de la tendresse autrement* ».

Au final, une fois l'épreuve des traitements passée, la sexualité du couple semble revenir à une situation qu'ils définissent de « normale », semblable à ce qu'ils pouvaient vivre avant la maladie comme en témoigne Anne : « *et pis euh ouais on a jamais fait de différence et j'trouve que c'est là qu'il y a un peu la solution même si j'suis malade même si j'ai un cancer pas faire de différence entre avant après* ». Une expérience partagée par Dani : « *mais donc j'ai pas eu le sentiment en même temps que ça ai vraiment changé sensiblement avec la maladie en fin de compte* ». Si les participantes ont pu facilement aborder la question avec leurs partenaires, qu'en était-il des discussions avec le corps médical ?

#### 4.3.3. Abord de la sexualité en consultation

Pour la plupart, le sujet de la sexualité semble avoir été abordé suite à des questions que se posait les femmes, ou dans le cas de Betty, les origines de la conversation sont floues, mais elle décrit le sujet comme étant venu « *tout naturellement* ». Carol est la seule qui ne semble pas en avoir parlé avec ses médecins en disant qu'elle ne voyait pas « *ce qu'ils auraient pu faire de plus* ».

Pour d'autres, la sexualité avait son importance lorsqu'il s'agissait d'aborder la question d'une grossesse future. Les deux participantes qui n'étaient pas encore mères lors de leur diagnostic, Emily et Anne, ont toutes deux abordées le sujet de la sexualité avec leurs médecins sous l'angle d'une maternité future. Emily explique que c'est même un des premiers sujets duquel elle a parlé avec sa gynécologue : « *[c'est] la première question que j'ai abordée que j'ai quand même posée parce qu'on sait que ces chimio justement c'est pas très bon et tout c'était pour les enfants si j'aurais pu après avoir quand même des enfants quoi* ». Il en va de même pour Anne qui a remis en question ses traitements hormonaux pour la même raison : « *les médecins ils disaient tous que moi j'allais jamais tomber enceinte ils disaient- que ça allait être très difficile que j'aie un autre enfant et nous on a pensé 'si ça vient ça vient et sinon' c'est pas qui fait qu'on va changer* ». Les rapports du couple semblent dans les dires se focaliser sur l'envie d'une grossesse, bien que Anne maintienne qu'ils n'en faisaient pas un point central.

Si leur sexualité n'était pas un sujet auquel ces femmes accordaient beaucoup d'importance, les causes pour lesquelles elles se disaient ne pas être disponibles pour une vie

intime ont pu laisser des traces. En plus de leur vie intime, c'est la vie quotidienne dans son ensemble qui se trouve changée.

#### 4.4. Vie Quotidienne

Le cancer et ses traitements affectent donc de nombreux aspects de la vie d'une femme, comme présenté jusqu'à présent. La vie quotidienne de ces femmes change également au moment de suivre ses traitements. Leur vie se retrouve rythmée par des traitements qui prennent du temps et chamboulent leurs routines habituelles, des routines qu'elles tentent tout de même de maintenir, pour leur bien-être personnel, mais également pour celui de leur entourage.

##### 4.4.1. Gestion du ménage

Une question qui a pu poser soucis à deux de nos participantes quant au déroulement de leur vie quotidienne, était la gestion de leur ménage, c'est-à-dire, l'entretien de leur maison ou encore l'organisation des activités des enfants. Pour Dani en particulier, l'idée d'une « *urgence organisationnelle* » a déjà été évoquée à plusieurs reprises. Dès l'annonce de son diagnostic, il était important pour elle de s'assurer que ses filles garderaient une routine, alertant même leurs enseignantes de la situation : « *être sûre que voilà tout le monde était bien au courant de la situation et et qu'elles puissent être euh entendues: et que les enseignants aussi sois pas étonnés si d'un coup y'en a une qui va pas bien* ». Le diagnostic de son cancer, Dani l'a mal vécu par rapport à sa situation familiale et ses enfants en bas âge qui étaient la plus grande priorité pour elle : « *c'était compliqué quand vous avez des enfants c'est compliqué c'est vraiment je pense quand même être malade n'est jamais évident mais quand vous avez que vous à gérer c'est quand même je pense un peu plus simple* ». La gestion du ménage est un sujet que trois participantes n'abordent pas, et cela peut être expliqué par ce que dit Dani par rapport à la présence d'enfants ou leur âge. En effet, lors du vécu de leur diagnostic, Emily et Anne n'étaient pas encore mamans, quant à Betty, ses enfants étaient déjà adolescents et étaient donc plus indépendants.

Finalement, le sujet de la gestion du ménage est abordé par Carol sous l'angle du maintien de sa maison. Pour ce qui est ménage et entretien, elle a dû demander l'aide de sa maman lors de ses traitements, et a, à présent, recours à une femme de ménage : « *depuis 2 ans maintenant que je suis en ménage avec mon ami que ma maman vient beaucoup moins souvent maintenant j'ai une femme de ménage qui vient toutes les semaines et puis on fait comme on peut quoi* ».

## 4.4.2. Rythme de vie

### 4.4.2.1. Travail

Un aspect important de la vie quotidienne qui a été mentionné par quatre des participantes était celui du travail. En effet, ce dernier était un élément important pour maintenir un rythme de vie « normal » pour ces femmes. La majorité ont alors continué à travailler, même lorsqu'elles suivaient leurs traitements. Anne est la seule des participantes à ne pas avoir parlé du travail, mais son arrivée en Suisse étant récente au moment de son diagnostic, il est possible qu'elle n'ait pas encore été employée.

Emily et Dani ont toutes deux dû annoncer leur diagnostic à leur employeur, ainsi que l'équipe avec laquelle elles travaillaient. Toutes deux ont continué de travailler lors du suivi de leur traitement. Dans le cas d'Emily, ses séances de chimiothérapie avaient lieu en fin de semaine ce qui lui permettait de travailler en semaine, se reposer le week-end et reprendre le travail la semaine suivante. Lorsqu'elle annonce son cancer à ses collègues, elle insiste sur le fait qu'elle ne veut pas que quoique ce soit change : *« j'leur ai dit dit bah écoutez maintenant j'ai ça donc on fait comme si j'ai rien s'il faut m'engueuler on m'engueule et pis euh j'étais voilà quoi »*. Dani a elle aussi fait en sorte de pouvoir continuer à travailler tout en suivant ses traitements. Elle s'est donc arrangée avec ses employeurs pour avoir une charge de travail moins importante pour qu'elle puisse travailler le matin en sachant qu'elle partirait dans l'après-midi pour sa séance de radiothérapie : *« c'est hyper important de rester dans un rythme donc pour moi c'était j'avais travailler tous les matins je pars quand je dois partir pour aller faire mes traitements »*. Dani parle de son travail comme une ressource « précieuse » qui lui a vraiment permis de *« rester un peu dans un rythme »*. Elle était consciente de ne pas être la plus efficace à ce moment-là, et ses employeurs avaient engagé un remplacement pour qu'elle se sente libre de ne pas venir si elle était trop faible suite à ses séances de radiothérapie.

Betty est propriétaire de sa propre boutique et pouvait donc facilement travailler elle aussi en fonction de ses traitements. Ayant suivi des séances de chimiothérapie, elle se laissait les quelques jours suivants ces séances pour se remettre et *« une fois que j'allais bien une fois que je remonte un p'tit peu la pente j'venais quand même travailler »*.

Carol n'a pas mentionné le travail comme une manière de garder le rythme lors des traitements, mais comme une manière de se sentir normal présentement. Elle souffre de nombreux effets secondaires dus aux chimiothérapies rapprochées qu'elle a dû suivre qui

affectent sa manière de travailler : la fatigue et des problèmes de concentration pour n'en citer que deux. Elle aimerait alors réduire ses heures de travail, sans pour autant arrêter : *« j'aimerais pas arrêter de travailler parce que pour moi j'ai besoin de ça pour voir du monde voir autre chose faire autre chose que courir tout le long faire des soins et puis aux hôpitaux donc moi j'ai besoin de de travailler »*. Le travail est donc pour Carol une manière de se sentir « normale » face aux rendez-vous médicaux et traitements auxquels elle est encore soumise aujourd'hui.

#### 4.4.2.2. Vie Sociale

S'il était important pour ces différentes femmes de maintenir leur rythme de vie au travers du travail, il ne leur était pas toujours possible de maintenir une vie sociale. Carol, qui souffre énormément d'effets secondaires, doit tempérer ses sorties de manière à pouvoir se reposer : *« si je sais que j'ai par exemple une invitation je sais pas le samedi soir ben samedi je sais que je reste à la maison je je vais me coucher je dors pas mais je dois me reposer je suis fatiguée »*. La fatigue est alors la cause principale de l'absence de vie sociale, qui est encore en cause aujourd'hui pour Carol : *« j'suis raide quoi j'ai plus de vie sociale j'suis fatiguée »*.

Lors de ses traitements, Dani était elle aussi souvent trop fatiguée pour sortir et voir des gens, bien que sa situation semblait plus aléatoire que Carol, ne sachant jamais avec certitude quand elle serait trop fatiguée pour socialiser : *« d'un côté justement y'a des moments où où ça va et du coup vous pouvez vivre normalement et donc votre entourage vous voit comme quelqu'un de normal aussi avec qui partager des choses et pis pis y'a des moments où moi j'm'en souviens y'a des moments ou je suis tellement fatiguée que j'ai envie de rien et puis ça tombe tout à coup sur un jour ou y'a une fête de famille »*. Les propos de Dani évoquent ici l'idée du cancer comme une « maladie invisible ». En effet, sans signes physiques visibles de l'extérieur, les autres, dans le cas présent la famille de Dani, semblent oublier le poids des traitements contre le cancer. Cette idée de « maladie invisible » est également évoquée par Carol dans un contexte légèrement différent. Pour Carol, ce sont ces collègues qui semblent oublier ce qu'a vécu et vit encore Carol : *« faut les passer les dix-sept opérations hein sans compter les dix-sept nécroses hein mais ça les gens ils oublient quoi »*.

À l'opposé de ses deux expériences, on retrouve Anne qui elle raconte une toute autre histoire. Si Carol et Dani peinaient à maintenir une vie sociale régulière, cela n'a pas été le cas de Anne. Bien qu'elle se laissait les deux jours après sa séance de chimiothérapie pour se reposer, le reste de ses jours étaient passés avec des ami.e.s ou en sortie : *« on est jamais sorti autant dans notre vie que dans ces moments-là on a fait beaucoup de soirées beaucoup-*

*beaucoup beaucoup beaucoup beaucoup on s'est jamais arrêtés* ». Elle ajoute même en plaisantant qu'il s'agit de la période où elle pense s'être pris « *le plus de gueules de bois* ». Sa motivation pour sortir, elle dit la devoir à une chose en particulier : son entourage.

#### 4.5. Rapport aux Autres

L'analyse met en évidence que les réactions de l'entourage diffèrent selon les participantes, leur degré de proximité, leur relation. Certains se rapprochent, alors que d'autres s'éloignent, ne sachant pas très bien comment gérer le diagnostic. Pour certaines, l'entourage est une ressource précieuse, alors que d'autres préfèrent prendre de la distance et vivre leur cancer par elles-mêmes.

##### 4.5.1. Relation de Couple

Une des relations les plus affectées par le cancer des différentes femmes était leur relation de couple. En effet, au moment de leur diagnostic, chacune des participantes était en couple, certaines en ménage depuis plusieurs années, d'autres en début de relation. Outre la distance prise par les couples sur le plan de leur vie intime, les autres dimensions ont pu avoir un impact différent sur ces couples.

Betty était déjà mariée lors de la découverte de son cancer et, selon elle, sa relation avec son mari n'a pas changé avant, pendant ou après sa maladie. C'est ce qu'elle affirme lorsqu'elle est interrogée sur le sujet : « *on était très proches avant on était- on a continué très proches pendant cette période et pis après* ». Le seul moment où elle semble se contredire est lorsqu'elle explique ses visites chez le médecin auxquels elle a demandé à son mari de ne plus assister car il « *l'agaçait* ». Les raisons de cet agacement étaient les questions que lui posait son mari une fois sorti du rendez-vous au lieu de les avoir directement posées au médecin, agacement que Betty démontrait aussi en abordant le sujet de la mort avec sa famille. Dans l'ensemble, leur relation semble cependant avoir repris un cours normal après la fin de ses traitements.

Anne est dans une situation similaire : « *Non, je pense pas, non (pause) Y'a rien qui a changé (pause) On a continué comme si c'était avant [...] Lui s'il avait un truc à me dire, il me le disait quand même, dans le sens s'il voulait m'engueuler pour un truc ou comme ça lui il le disait* ». La communication dans leur couple n'a alors pas été affectée par l'arrivée de la maladie. Comme abordé dans le point 6.2.2., le couple s'amusait de la situation en surnommant

la poitrine à laquelle il manquait un sein « *mono-nichon* »<sup>2</sup>. Finalement, si Betty disait être aussi proche de son mari qu'elle l'était avant sa maladie, Anne explique que l'expérience aurait encore plus soudé son couple : « *j crois que voilà quoi tout ce qu'on a traversé ça nous a aidé à mieux nous connaître et nous souder plus* ». Anne évoque un aspect intéressant de sa relation avec son compagnon qui est celle du rôle de *soignant* que celui-ci a adopté après les opérations qu'elle a dû subir. Lorsqu'il était disponible, c'était lui qui se chargeait des soins.

Emily explique qu'à l'annonce de son diagnostic, sa relation était nouvelle, d'à peine « *trois mois* ». Pour elle aussi, la relation s'est soudée suite au vécu du cancer : « *J pense ça nous a renforcé j veux dire on a traversé ça donc j pense que le reste ce sera un peu du pipi d chat (rire) non mais c'est ça mais non mais j pense que ça nous a: ouais ça ça nous a renforcé* ». Emily décrit des moments de doute de son compagnon, mais elle les explique facilement : « *lui il a eu pas mal de puisqu'il a jamais eu ça dans sa famille enfin des personnes atteintes de cancer alors il a eu quelques p tits moments de doute un moment et puis un peu de peur j pense* ». Le fait que son compagnon n'a jamais eu à vivre le cancer d'un proche, contrairement à elle, a rendu l'expérience plus difficile pour lui. Quant à la peur qu'il a pu ressentir, Emily pense qu'elle venait « *pour le futur pour notre futur je pense* ».

Dani, qui était elle aussi mariée depuis plusieurs années lors de l'annonce de son cancer, n'a pas eu la même expérience. Son mari ne s'est pas investi comme ont pu le faire les partenaire de Anne ou de Betty, un fait qui a eu des impacts sur les ressentis de Dani : « *il m'a jamais proposé de m'amener à l'hôpital ou voilà (pause) la seule fois ou je le lui ai demandé (pause) bah: ça avait l'air tellement compliqué pour lui avec son travail etc que ça voilà* ». Ces ressentis, accumulés à d'autres problèmes de communication, ont mené le couple à une séparation quelques années après la fin des traitements : « *ça a eu des répercussions plus tard sur notre couple (pause) on s'est même séparés à un moment* ». Le couple s'est cependant retrouvé après une séparation d'environ une année.

Les diagnostics suivis qu'a reçu Carol a eu des effets très différents sur ses relations de couple. Lors de son premier diagnostic en 2014, elle était mariée depuis plus d'une dizaine d'années et son diagnostic a poussé son couple au divorce : « *Alors la première fois catastrophique ça m'a coûté mon mariage j me suis divorcée la même année c'est vrai qu'on avait déjà quelques soucis avant mais là c'était le clou final* ». Lors de son deuxième diagnostic

---

<sup>2</sup> Traduit du portugais, « *mono-tête* ».

en 2017, Carol et son compagnon ne comptaient que quelques mois de relation, et pourtant l'annonce a eu l'effet inverse sur leur relation. Malgré lui avoir donné l'opportunité de la quitter avant qu'elle ne commence ses traitements, son compagnon est resté et ils sont aujourd'hui encore ensemble. Dans ce cas, comme pour Anne, le vécu de la maladie semble avoir soudé le couple : « *en fait ça a été l'inverse ça nous a plus rapprochés plus qu'autre chose donc une fois ça a cassé pis une fois ça nous a rapprochés* ».

Les résultats montrent alors des tendances différentes et des vécus particuliers selon les situations. De manière générale, il semblerait que le vécu d'un cancer du sein rapproche les couples plus qu'il ne les déchire. C'est le cas pour quatre des cinq participantes. En se basant sur les explications que donne Carol pour son divorce, il est possible de poser l'hypothèse que les couples qui traversent difficilement cette épreuve sont, possiblement, des couples qui rencontraient déjà des difficultés avant la maladie.

#### 4.5.2. Famille

À une échelle différente, le cancer des participantes a aussi pu affecter leur relation avec le reste de leurs familles, qu'il s'agisse de leurs enfants ou parents. Dans certains cas, une certaine distance peut être créée au sein d'une relation qu'elle soit voulue ou non. Dans le cas de Betty, il existait déjà une distance physique entre son fils qui étudiait à Londres et elle, distance qu'elle a préservé en attendant plusieurs mois avant d'annoncer son diagnostic à son fils. En effet, ce n'est que lorsqu'il est revenu deux mois plus tard et qu'il lui était impossible de cacher ses chirurgies qu'elle a annoncé à son fils qu'elle avait un cancer du sein. Elle explique son choix par le fait qu'elle ne voulait pas que son fils rentre sans finir son diplôme. D'après sa réaction, on pourrait cependant imaginer qu'elle l'ait fait pour le protéger : « *[Il] l'a très mal pris aussi bien sûr euh: déjà pa'ce que je lui avais pas dit avant et pis [...] il est très fragile vis-à-vis de la maladie il s'inquiète énormément* ». Protéger sa famille, c'est la raison pour laquelle Anne était reconnaissante de ne pas avoir sa famille avec elle. En effet, bien qu'elle vive avec son compagnon en Suisse, le reste de sa famille était dans son pays d'origine, incluant son fils qui avait onze ans au moment du diagnostic. Elle se dit heureuse que sa famille ait été loin pour ne pas avoir eu à voir les deux jours qui suivaient ses séances de chimiothérapie : « *lui [son fils] heureusement qu'il a pas beaucoup vu de choses comme ça avec moi parce qu'il était au Portugal* ».

Pour Dani et Emily, c'est leur relation avec leur mère qui a été touchée. Emily décrit sa relation avec sa mère comme étant « *très fusionnelle* », dû au fait que sa mère a elle aussi vécu

un cancer du sein à deux reprises. La relation est si forte que la mention de la « *force* » de sa mère face à la maladie a fait monter beaucoup d'émotions chez Emily, ce qui a rendu l'abord du sujet difficile. Il est cependant évident que leur relation est très forte, démontré aussi par le fait que sa mère était présente pour la majorité de ses rendez-vous médicaux. À l'inverse, Dani a préféré mettre de la distance entre son vécu et celui de sa mère qui avait été diagnostiquée d'une leucémie. Alors que Emily met en avant la similarité de son vécu avec celui de sa mère, Dani avait besoin de vivre sa propre expérience : « *elle s'est un p'tit peu approprié mon cancer et là j'ai dit stop à ça c'est mon histoire donc j'ai besoin de recul* ». Dani a donc évité de « *trop faire appel* » à sa mère lors de ses traitements.

#### 4.5.3. Amitiés

Pour la majorité des participantes, l'amitié a été citée comme une ressource importante lors de l'annonce de la maladie et la période de traitement. Plus qu'un soutien psychologique, elles étaient aussi parfois un soutien logistique. Ce fut le cas des amies de Dani qui dès l'annonce du cancer de leur amie ont « *formé une chaîne* » d'aide en proposant notamment d'aider Dani avec ses deux filles en bas âge ou encore de l'amener à ces rendez-vous. Très souvent, s'il était difficile pour Dani de se déplacer, ses amies lui rendaient visite pour un café et venaient à elle, comme ce fut le cas pour lui préparer une surprise lors de son anniversaire : « *j'ai eu le diagnostic de mon cancer quelques jours avant mon anniversaire et j'me souviens elles ont débarqué le jour d'mon anniversaire je venais d'être opérée (rire) elles ont débarqué avec tout quoi* ». Dani décrit ses amitiés comme une « *ressource précieuse* » à laquelle elle accorde beaucoup « *d'importance* », des mots qui sont également repris par Anne en parlant de son entourage : « *c'est pour ça que je dis qu'ceux qui nous entourent sont vraiment importants* ». Pour Anne, ses ami.e.s l'ont particulièrement aidée à garder un rythme de vie quasiment normal et à garder une attitude positive face à la maladie. C'est en précisant qu'elle n'a jamais ressenti le besoin d'aide psychologique professionnelle qu'elle rappelle l'importance de son entourage, démontrant que le soutien psychologique peut également venir de l'entourage de la patiente.

#### 4.5.4. Corps Médical

De manière générale, les participantes avaient une bonne relation avec leur gynécologue que la plupart voyaient régulièrement lors de contrôles annuels avant d'avoir reçu un diagnostic de cancer. C'est avec d'autres membres du corps médical, oncologues ou chirurgiens, que trois participantes présentent des rapports plus compliqués.



Dans un cas, Anne a rencontré un premier médecin dont la manière de communiquer l'annonce et les étapes à suivre lui ont déplu : « *même si c'était un cancer mais y'a des façons de dire les choses, j'veux- j'suis un être humain, j'suis une femme* ». En lui expliquant les interventions chirurgicales qu'elle allait devoir subir, Anne compare l'expérience à un « abattoir » : « *franchement, je voyais comme le gars qui est dans l'abattoire [...] voilà, le bout de viande sur le truc pis on coup pis on enlève pis on y va* ». En d'autres mots, Anne s'est sentie déshumanisée. Au final, elle décide de ne plus consulter ce médecin et se rend dans un autre hôpital où son expérience sera beaucoup plus positive.

Le manque d'humanité est une expérience que Dani partage : « *on parle devant vous mais on vous parle pas directement enfin vous êtes un numéro un vous êtes euh: là très souvent vous vous sentez vraiment pas comme un être humain devant un autre être humain* ». À plusieurs reprises, Dani explique ne pas s'être sentie « écoutée », voire « respectée » par les médecins qu'elle devait consulter. Elle n'a cependant pas changé de médecin, expliquant qu'elle n'avait pas l'énergie et qu'elle se trouvait dans « *une urgence à ce moment-là* ». Elle a préféré s'adapter à la situation, expliquant qu'elle comprenait qu'elle allait devoir chercher à être rassurée « *ailleurs* ». Comme mentionné plus tôt, Dani a commencé à consulter une psychothérapeute à ce moment-là, et a également fait appel à des techniques de mindfulness pour traverser cette étape.

Malgré l'envie de changer de médecin, ce n'est pas forcément toujours possible. Carol a elle aussi présenté une relation compliquée avec son oncologue qu'elle décrit comme « *pas bon psychologiquement* ». À nouveau, c'est avec d'autres mots que Carol mentionne le manque d'un côté plus humain de certains médecins. À l'annonce de son deuxième cancer, elle a essayé de changer d'oncologue, mais son gynécologue l'a conseillé de garder le même dû au fait qu'il connaissait bien son cas. Si elle venait à vivre un troisième cancer, Carol est sûre : « *s'il doit y en avoir un autre c'est- ce sera- c'est sûr que ça sera pas lui à 200 pourcent m'en fous que ce soit le meilleur m'en fous que ça soit lui qui m'ait suivie ça c'est sûr que non non non* ».

## 5. Discussion des résultats

L'objectif général de cette étude était d'explorer le vécu psychocorporel des femmes en lien avec leur santé sexuelle à la suite d'un cancer du sein. Les questionnements portaient sur plusieurs aspects de la vie quotidienne des femmes ayant vécu un cancer : quel est le vécu psycho-sexo-corporel de ces femmes après un cancer du sein ? Comment les possibles

changements liés à cette expérience sont-ils vécus au sein du couple ? Et finalement, quels besoins en matière de prise en charge existent-ils pour ces femmes ? Les résultats seront discutés en trois temps, dans la première partie de ce chapitre consacrée à la discussion. Il sera question tout d'abord du vécu psycho-sexo-corporel des femmes, et c'est ensuite le vécu du couple et les différentes renégociations qui ont pu avoir lieu qui seront discutés, avant de finalement s'intéresser aux besoins exprimés par ces femmes quant à la prise en charge. En deuxième partie de ce chapitre est présentée l'approche réflexive de la chercheuse, revenant sur l'ensemble de la recherche, son expérience et les ressentis vis-à-vis de celle-ci.

## 5.1. Discussion

De manière générale, le vécu psychologique de la population interrogée dans le cadre de ce travail est en concordance avec ce qui a pu être trouvé dans la littérature préexistante. En effet, la crainte de la mort qui était présentée par le rapport de l'INCa (2014) se retrouvait à des degrés plus ou moins fort chez les différentes participantes. Pour certaines, il s'agissait véritablement d'une crainte, comme ce fut le cas pour Betty qui refusait d'aborder le sujet avec sa famille, alors que pour d'autres, la mort faisait partie de la maladie, ou de la vie, comme c'était le cas pour Dani. L'arrivée de la maladie mène aussi les participantes à essayer de rationaliser ce qui leur arrive, se demandant « pourquoi » cela leur arrivait à elle et « pourquoi » maintenant. Comme proposé par le modèle Corporo-Psycho-Social, la mise en sens intervient chez l'individu en proie au changement dans le but de maintenir son identité (Santiago-Delefosse, 2002, p.210). Pour nos participantes, les raisons données à ce diagnostic varient ; pour Carol, c'était ce qui l'a poussée à quitter un mariage malheureux, pour Dani, c'est ce qui l'a amenée à ralentir une vie qu'elle décrit elle-même comme « *hyperactive* ».

Quant aux questions touchant à l'image corporel et l'image de soi, l'analyse des résultats montre des discordances dans le discours des différentes participantes. Si toutes les participantes parlent des cicatrices laissées par les interventions chirurgicales avec fierté, certaines évoquent tout de même la zone de leur poitrine avec des mots à forte connotation négative : zone morte, blessée, mutilée. L'image corporelle est alors bien changée à la suite des traitements. Les sensations corporelles qu'amènent l'ancienne zone malade sont elles aussi empreintes à des affects négatifs. Ces ressentis sont également dus à un changement des sensations corporelles dû aux interventions chirurgicales et présence de cicatrices. Exposés dans la littérature (Taquet, 2005), cette modification des sensations est confirmée par Carol, notamment, mais également par Betty. Cela va donc dans le sens de ce qui peut être retrouvé

dans la littérature : après une mastectomie, les femmes se représentent leur corps de manière différente (Valenreberghe et al., 2015). Cependant, « différent » ne veut pas dire « négatif », et si certaines utilisent des mots forts pour décrire la zone de la poitrine, d'autres adoptent une approche différente. C'est le cas de Emily qui a décidé de recouvrir ses cicatrices de tatouages. Si lors de l'entretien la signification de ceux-ci n'a pas été plus développée, il est possible d'y voir une manière pour elle de se réapproprier cette zone de son corps.

Ce n'est cependant pas pour autant que leur féminité se retrouve mise en cause. En effet, la littérature présente la féminité et l'image de soi et de son corps comme étant des aspects le plus affectés par le cancer chez la femme (Hannoun-Levi, 2004 ; Reich, 2007 ; Gilbert et al., 2010 ; Abbott-Andersen, 2012 ; Ussher et al., 2012 ; Vanlerenberghe et al., 2015). Or, dans la population étudiée, très peu ont abordé la question de la féminité comme étant impactée négativement par leur vécu, la seule exception étant Emily, en rapport à la perte de ses cheveux. Etant la participante la plus jeune, ayant été diagnostiquée à 29 ans, Emily exprime aussi à plusieurs reprises les désagréments d'une ménopause provoquée à son âge, un récit qui va dans le sens de ce qui est retrouvé dans la littérature : la ménopause est plus difficile à vivre chez les patientes plus jeunes, représentant un vieillissement prématuré (Abbott-Andersen, 2012). Si l'hypothèse de l'âge semble la plus évidente à avancer pour expliquer l'importance que Emily accorde à son image et sa féminité, ce n'est pas forcément le cas. En effet, dans le cas de Anne, qui n'avait que 31 ans au moment de son cancer, la perte des cheveux l'importait peu, le sujet étant même source de plaisanteries entre elle et ses ami.e.s et son partenaire. La question de la féminité semble alors dépendre de plusieurs aspects de la vie de la femme, de son âge, dans certains cas peut-être, mais également de sa socialisation et de son entourage.

Un point intéressant qui est mis en évidence dans les résultats mais qui est très peu discuté dans la littérature est l'idée du cancer étant vécu comme une maladie invisible. Comme le postule le modèle CPS, la définition de la maladie peut différer entre ce que vit et ressent le/la patient.e et ce que perçoit son entourage. Nous pouvons le remarquer dans la manière dont certaines participantes ont pu évoquer la perception que leur entourage avait de la maladie ; une fois les symptômes visibles de la maladie disparus (telle que la perte de cheveux), les gens oublient rapidement que le cancer laisse d'autres séquelles. C'est ce qu'ont constaté Carol et Dani qui, physiquement, étaient perçues par leur collègues ou famille comme étant en bonne santé, alors qu'elles souffraient encore toutes deux de symptômes de fatigue, et bien d'autres dans le cas de Carol. De ce fait, il peut exister un clivage entre les deux, comme ce fut le cas

pour Emily qui a choisi de prendre de la distance avec certaines personnes de son entourage, ou encore Dani qui s'est distancée de sa mère (qui vivait elle-même un cancer).

Dans l'entourage de ces femmes, celui qui compte le plus est souvent le partenaire qui prend souvent part à la prise de décision et qui est aussi concerné, à un certain degré, par la sexualité de sa partenaire en prise avec un cancer. Gilbert et collègues (2010) mettent en évidence l'importance d'une bonne communication dans le couple pour que celui-ci traverse l'étape du diagnostic et des traitements. Les résultats mis en évidence dans la population étudiée suivent cette tendance : sur les cinq participantes, deux d'entre elles ont dû faire face à un divorce ou une brève séparation. Dans les deux cas, il s'agissait de couple avec des problèmes préexistants ou alors de couple où la communication était devenue difficile. C'était notamment le cas de Dani qui ne se sentait pas écoutée ou comprise par son mari, ce qui a amené à une séparation quelques années après les traitements. Cependant, lorsqu'il s'agit des raisons de ces séparations, la communication semble en être la principale cause, aucune des participantes n'émettant l'hypothèse du manque d'activité sexuelle comme étant un problème pour le couple. Cela n'exclue pas que la sexualité ait été un des facteurs contribuant à la séparation, comme il l'est mentionné dans la littérature (Ussher et al., 2012). Si, les participantes disaient que leur partenaire était compréhensif face à leur situation, il est plus aisé d'aborder des problèmes de communication que d'éventuels soucis touchant à l'intimité d'un couple.

Une majorité des femmes affirment, en effet, que leur sexualité n'était pas un sujet d'importance au moment des traitements, des expériences qui viennent confirmer ce qui a pu être retrouvé dans la littérature (Reich, 2007). Les résultats peuvent cependant ici être nuancés, notamment en prenant en compte le stade de vie auquel se trouve la femme au moment de son diagnostic. En effet, si trois des participantes n'ont accordé que peu d'importance à leur sexualité, il s'agissait là des trois participantes déjà mariées depuis plusieurs années qui avaient également déjà des enfants. Emily et Anne, à l'inverse, étaient dans des relations plus récentes et/ou n'avaient pas encore d'enfants, les amenant toutes deux à aborder le sujet d'elles-mêmes avec les professionnel.le.s de la santé qui les suivaient lors des traitements (et après). Bien que Bondil et collègues (2012) émettent l'idée qu'il était plus aisé d'aborder le sujet de la sexualité si le cancer touchait un des organes génitaux (seins inclus), ceci ne semble pas forcément être le cas. En effet, les participantes ayant abordé le sujet de leur vie intime avec leur médecin l'ont fait d'elles-mêmes. Les médecins semblent peu ou mal équipés pour aborder la question de la sexualité (Ussher et al., 2013), un manque de psychologie et de tact dont Carol a pu faire

l'expérience auprès de son oncologue. Le désir de maternité facilite alors l'abord de la sexualité par les médecins, expérience qu'ont partagée Anne et Emily. En effet, leur questionnement face à l'idée de devenir mère les amenant à discuter avec leurs médecins.

Si Emily et Anne sont les participantes les plus jeunes (au moment du diagnostic), l'âge ne semble pas être lié à l'importance accordée à la sexualité. Lors de son deuxième cancer, Carol qui était alors dans une relation de couple récente, avait accordé plus d'importance au sujet de son intimité qu'elle avait abordé en citant sa nouvelle situation de couple. L'envie d'informations serait alors, du moins au sein de ce corpus, plutôt liée à l'envie d'enfants ainsi qu'à la situation de couple de la femme. La sexualité a donc une importance différente à des moments particuliers du vécu des femmes. Cette importance variable de la sexualité est retrouvée dans la littérature. Les couples plus âgés sont perçus par une grande partie du corps médical comme étant « sans sexualité », le sujet n'étant alors pas abordé avec les patient.e.s plus âgé.e.s (Ussher, 2013). Il n'est alors pas exclu que ces préjugés soient répandus dans la société et deviennent la norme ; un jeune couple a besoin de la sexualité pour se construire, alors qu'un couple plus vieux n'y accorde pas la même importance.

Même une fois la majorité des symptômes et effets secondaires des traitements disparus, l'intimité semble demeurer inchangée pour les participantes qui rapportent presque toutes une sexualité similaire à l'avant-traitements. Cependant, Dani évoque l'idée d'une forme différente d'intimité dont elle aurait fait l'expérience avec son mari, bien qu'elle ne précise rien de plus. Carol, quant à elle, rapporte une différence dans sa sexualité actuelle face à l'avant-cancer. En effet, suite à l'ablation mammaire qu'elle a suivie et les nombreuses complications liées aux traitements, la poitrine est une « zone morte » à ses yeux, ainsi qu'à ceux de son partenaire. Il s'agit d'une renégociation de leur intimité auquel le couple semble être arrivé d'un commun accord, Carol expliquant que son partenaire ne prête pas non plus attention à cette zone de son corps. Comme expliqué par Hannoun-Levi (2004), la négociation de la nouvelle sexualité du couple se fait alors en ignorant la partie de la poitrine. Cependant, cette renégociation se fait avec un certain renoncement, alors qu'on pourrait imaginer une intervention amenant à réintroduire la zone de la poitrine dans les rituels intimes du couple. En effet, comme l'affirme une étude de Gilbert et collègues (2010), les couples ayant redéfini leur intimité en prenant en compte les séquelles laissées par le cancer se disent plus satisfaits de leur vie intime.

De manière générale, les résultats vont alors dans le sens de la littérature. Les femmes reçoivent de manière générale, les informations qu'elles demandent aux médecins, sans que

ceux-ci ne sachant pas toujours comment aborder le sujet avec tact. La sexualité des femmes semble autrement mise en pause au moment des traitements, avant de reprendre un cours « normal » une fois les effets secondaires passés. Il faut bien sûr, prendre cette analyse avec un certain recul, en prenant en compte, tout d'abord, que, pour la majorité des participantes, le cancer a été vécu il y a plus de 7 ans. De ce fait, un certain recul existe sur leur récit qui peut éventuellement biaiser leur vécu de la maladie. Des choses qu'elles ont pu ressentir en traversant la période des traitements ont pu être oubliées, ou perdre de l'importance avec le temps.

## 5.2. Approche réflexive de la chercheuse

Mon travail ayant nécessité des ajustements importants tout au long de son déroulement, il est important que je revienne sur mon parcours et les étapes qui ont fait de ce travail ce qu'il est aujourd'hui.

Dès le départ, j'étais consciente que le mémoire de Master était un travail de longue haleine, mais ma motivation lorsque j'ai entamé mon Master en Psychologie de la Santé était haute, et bien qu'un peu effrayante, l'étape du mémoire me semblait tout à fait surmontable. Ma confiance me venait aussi du fait que je savais très bien *quel sujet* je voulais aborder avec mon travail, et *qui* je souhaitais avoir comme directrice de mémoire. En effet, je savais que le sujet de la santé sexuelle, et plus particulièrement celle touchant aux minorités sexuelles, était un sujet que je souhaitais approfondir après avoir travaillé sur les parcours professionnels des personnes transgenre\* pour mon travail de Bachelor. Dans un premier temps, c'était l'accès aux soins des personnes transgenres\* qui m'intéressait puis après discussion avec la professeure Schweizer, l'idée d'un travail touchant plus particulièrement au milieu oncologique et à la santé sexuelle a piqué mon intérêt. S'en est suivi une rapide consultation de la littérature qui a confirmé mon désir d'explorer le sujet suivant : la santé sexuelle des femmes s'identifiant comme non-hétérosexuelles après le vécu d'un cancer gynécologique et/ou du sein.

La première étape, une fois le sujet posé et une revue de la littérature plus approfondie, a été la rédaction du dossier pour la commission d'éthique. Une étape importante de laquelle je garde des souvenirs plutôt bons. Le plus difficile pour moi, à ce moment-là, était de gérer les cours que je suivais et la rédaction du dossier, laissant parfois la rédaction de ce dernier de côté pendant des semaines pour me concentrer sur d'autres rendus ou contrôles. Malgré les allers-retours faits lors des nombreuses corrections, j'ai vécu cette étape comme un apprentissage,

sachant que tous les travaux ne demandent pas la rédaction d'un dossier éthique et considérant alors cette expérience comme un plus. J'étais également intéressée par un futur dans la recherche, et la possibilité d'enchaîner avec un doctorat une fois le Master en poche, je voyais alors le positif de ce que je faisais. Même si la rédaction du dossier de la commission d'éthique a été longue, ma motivation pour le travail était toujours présente. Avec l'arrivée de la pandémie, et le premier confinement, les choses ont changé.

Le moment de débiter le recrutement a coïncidé avec une période compliquée et très rapidement, je me suis sentie comme coincée dans un cercle vicieux. Le recrutement a été la partie la plus difficile du travail. Malgré les associations et différentes personnes que j'ai pu contacter, ou encore les postes que j'ai pu partager sur les réseaux sociaux, rien ne semblait fonctionner pour me mettre en contact avec la population que je souhaitais à ce moment-là. Plus le temps avançait, plus le fait que j'allais devoir modifier et adapter ma population semblait évident. Ce changement m'a déçu au départ, simplement car j'étais très attachée à ma population de départ. En effet, l'hétérocentrisme de la majorité de la littérature que j'avais pu consulter m'avait donné envie de m'intéresser à la voix des femmes lesbiennes et bisexuelles. De plus, à cette période-là du travail, après des mois de télétravail, j'en étais arrivé à un « ras-le-bol académique » qui ne m'a pas aidé pour la mise en route d'une nouvelle phase de recrutement. En effet, pendant plusieurs mois, début 2021, penser à mon mémoire de master me provoquait d'énormes bouts d'anxiété. Il s'agit ici de la phase la plus difficile que j'ai pu traverser, et qui m'a coûté du temps précieux et a, par la suite, retardé mon travail.

La population a finalement été modifiée afin d'inclure les femmes de toutes orientations sexuelles et le message a à nouveau été transmis par les réseaux sociaux. Cette fois-ci, les réponses ont été plus rapides, des amis et des proches me faisant part de connaissances qui pourraient éventuellement m'aider pour mon travail. Ainsi, je me suis rapidement retrouvée à faire cinq entretiens en l'espace d'un mois environ. Les entretiens se sont, de manière générale, plutôt bien passés. J'ai rapidement établi une routine qui incluait, au moment de présenter ma recherche avant de débiter l'entretien, présenter les différents sujets qui seraient abordés lors de celui-ci. Cette partie était importante pour moi, car elle me permettait de voir la réaction que pouvaient avoir les participantes face au sujet de la sexualité. Ainsi, si le sujet ne venait pas spontanément lors de l'entretien, il m'était possible de l'aborder moi-même sans qu'il ne paraisse sorti de nulle part. Les réactions à l'abord de la question de la sexualité variaient selon les participantes. À l'introduction de la sexualité comme sujet de recherche, toutes les

participantes acquiesçaient, aucune n'a démontré d'inconfort à l'idée de devoir aborder le sujet. Cependant, au moment d'aborder la sexualité lors de l'entretien, certaines femmes semblaient un peu plus fermées à la discussion.

Le confort de mes participantes me tenait grandement à cœur, sachant que le vécu d'un cancer n'est pas un sujet facile à aborder. Bien que celui-ci soit important à garder en tête, je pense qu'il a aussi été mon plus grand défaut en tant que chercheuse : en voulant trop bien faire, je n'ai pas fait assez. Comme mentionné auparavant, le thème de la sexualité n'a pas été assez creusé lors des entretiens et de nombreuses opportunités de relance n'ont pas été saisies. Je pense également que la longue période entre le début du recrutement et mon premier entretien m'a quelque peu fait perdre de vue l'objectif précis de ma recherche, me donnant alors des données qui abordent le vécu d'un cancer du sein de manière globale, sans pour autant que la substance soit toujours là.

Une fois la phase de recrutement et des entretiens passées, l'idée d'avoir enfin des données à analyser a éveillé la motivation qui s'était presque effacée. L'analyse a été faite sur plusieurs mois, un aller-retour permanent entre les différents entretiens retranscrits pour tenter de relever les similarités pour arriver à une première ébauche d'unité de sens et thèmes avant de commencer la rédaction. Les thèmes et catégories ont été modifiés plusieurs fois, des modifications parfois frustrantes lorsqu'il semblait toujours exister un verbatim qui n'entrait dans aucun des thèmes établis. En somme, la partie du travail que j'ai le plus appréciée était celle de l'analyse, lorsqu'il s'agissait de mettre en lien les différents entretiens, mais surtout la discussion où il m'était enfin possible de mettre en lien avec la littérature les données que j'avais pu moi-même récolter.

Finalement, après tout le chemin parcouru, arriver à l'écriture des dernières phrases de ce travail semble presque irréel. Malgré le fait que rien ne se soit passé exactement comme imaginé, j'en arrive tout de même à un travail dont je suis fière, par son contenu et tout ce que j'ai pu traverser pour y arriver. Si mon intérêt pour la recherche en santé sexuelle, en particulier la santé des femmes, reste le même, mes projets futurs ont largement changé, pour le meilleur, en conséquence aussi de ce travail.



## 6. Conclusion

L'intimité sexuelle et l'importance qui lui est accordée par une femme vivant ou ayant vécu un cancer du sein semble dépendre de plusieurs dimensions. Dans un premier temps, la situation de couple de la femme pèse aussi sur la balance. Les femmes dans une nouvelle relation de couple accordent plus d'importance à leur sexualité que les femmes dans des relations durant depuis plusieurs années. Cette observation va dans le sens de la littérature. Dans un deuxième temps, l'envie de la femme, ou absence d'envie, d'enfants est un aspect important. Il serait alors intéressant de creuser cette question, explorer l'importance que peut avoir la sexualité en prenant en compte la présence, ou l'absence, de ce désir de devenir mère.

Cette recherche a tout de même permis de mettre en lumière d'autres aspects touchant à la maladie qui n'étaient pas toujours discutés dans la littérature. L'expérience de deux des participantes a permis de mettre en lumière le clivage qui peut exister entre l'individu vivant la maladie et son entourage. Le cancer comme maladie invisible n'est pas un concept nouveau, mais il est intéressant à explorer, notamment lorsque l'entourage est une ressource psychologique importante pour les personnes traversant une maladie.

Cependant, alors qu'il s'agissait du thème central du travail, lors des entretiens, la santé sexuelle n'a pas été assez creusée pour permettre une bonne analyse des scripts sexuels et de leur renégociation après le vécu d'un cancer. En effet, de nombreuses opportunités de relances n'ont pas été saisies par l'étudiante-chercheuse, certains propos et concepts amenés par les participantes restant alors vagues et superficiels. Les résultats de l'analyse ont pu, tout de même, confirmer une partie de la littérature consultée sur le sujet. L'abord de la sexualité dans un contexte de maternité, par exemple, ou encore l'importance de l'entourage, non seulement dans la définition de son rôle de malade, mais également dans la manière de se représenter son corps.

Il est important de noter que dans un premier temps, cette question souhaitait s'intéresser à une toute autre population de femmes ayant vécu un cancer du sein. Il était question de s'entretenir avec une population faite de femmes bisexuelles ou lesbiennes, la littérature en ce qui concerne les minorités sexuelles ayant vécu un cancer du sein encore peu développée. En effet, les recherches en matière de besoins en santé sexuelle restent encore très hétérocentrée, c'est-à-dire qu'elle se centre majoritairement sur le vécu des femmes ayant des rapports avec des hommes. Il aurait alors été intéressant de pouvoir discuter avec cette population quant à leurs besoins et la situation Suisse, un axe de recherche qui reste alors à explorer.

## Bibliographie

- Abbott-Anderson, K., & Kwekkebom, K. L. (2012). A systematic review of sexual concerns reported by gynecological cancer survivors. *Gynecologic Oncology* 124, pp. 477-489. doi:10.1016/j.ygyno.2011.11.030
- Andersen, B. L., Woods, X. A., & Copeland, L. J. (1997). Sexual Self-Schema and Sexual Morbidity Among Gynecologic Cancer Survivors. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65(2), pp. 221-229. doi: 0022-006X/97/J3.00
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2015). Les différents usages de l'enquête par entretien. Dans *L'entretien* (2<sup>e</sup> éd., p. 36-46). Dunod Editeur.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2015). Les modes d'accès aux interviewés. Dans *L'entretien* (2<sup>e</sup> éd., p. 36-46). Dunod Editeur.
- Bober, S. L., Recklitis, C. J., Campbell, E. G., Park, E. R., Kutner, J. S., Najita, J. S., & Diller, L. (2009). *Caring for cancer survivors* (Vol. 115, Numéro S18). Wiley. <https://doi.org/10.1002/cncr.24590>
- Bondil, P., & Habold, D. (2012). Cancers et sexualité : les Médecins ne doivent plus faire l'impasse. *La lettre du cancérologue*, 21(3), pp.165-170.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, (3), pp. 77-101. doi: 10.1191/1478088706qp063oa
- Ceres, M., Quinn, G. P., Loscalzo, M., & Rice, D. (2018). Cancer Screening Considerations and Cancer Screening Uptake for Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender Persons. *Seminars in Oncology Nursing*, 34(1), pp. 37-51. doi: 10.1016/j.soncn.2017.12.001
- Chevrier, J. (2008). La spécification de la problématique. Dans *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données* (5<sup>e</sup> éd., p. 51-83). Presses de l'Université du Québec.

- de Rooij, B. H., Thomas, T. H., Post, K. E., Flanagan, J., Ezendam, N. P. M., Peppercorn, J., & Dizon, D. S. (2018). Survivorship care planning in gynecologic oncology – perspectives from patients, caregivers, and health care providers. *Journal of Cancer Survivorship*, *12*, pp. 762-774. doi: 10.1007/s11764-018-0713-9
- Gagnon, J. H. (1991). The Implicit and Explicit Use of the Scripting Perspective in Sex Research. *The Annual Review of Sociology*, *1*, p.1-41.
- Gagnon, J. H., & Simon, W. (2011). Chapitre 1 – The Social Origins of Sexual Development. Dans *Sexual Conduct* (2e éd., p. 1-19). London: AldineTransaction.
- Gilbert, E., Ussher, J. M., & Perz, J. (2010). Renegotiating Sexuality and Intimacy in the Context of Cancer: The Experience of Carers. *Archives of Sexual Behaviour*, *39*, pp. 998-1009. doi: 10.1007/s10508-008-9416-z
- Gilbert, E., Ussher, J. M., & Perz, J. (2011). Sexuality after gynaecological cancer: A review of the material, intrapsychic, and discursive aspects of treatment on women's sexual-wellbeing. *Maturitas* *70*, pp. 42-57. doi: 10.1016/j.maturitas.2011.06.013
- Gilbert, E., Ussher, J. M., & Perz, J. (2012). Sexuality after breast cancer: A review. *Maturitas*, *66*, pp. 397-407. doi:10.1016/j.maturitas.2010.03.027
- Grangier, L., Petignat, P., & Malinverno, M. U. (2017). Dépistage des cancers gynécologiques : quels bénéfices pour les patientes ? *Revue Médicale Suisse*, *13*, pp. 1826-1830.
- Habold, D., & Bondil, P. (2014). L'intervention sexologique en oncologie. *Presse Médicale*, *43*(10), pp.1120-1124. doi: 10.1016/j.lpm.2014.05.008
- Hannoun-Levi, J. M. (2004). Traitement du cancer du sein et de l'utérus : impact physiologique et psychologique sur la fonction sexuelle. *Cancer/Radiothérapie*, *9*, pp. 175-182. doi:10.1016/j.canrad.2004.11.005

- Hawkins, Y., Ussher, J., Gilbert, E., Perz, J., Sandoval, M., & Sundquist, K. (2009). Changes in Sexuality and Intimacy After the Diagnosis and Treatment of Cancer. *Cancer Nursing*, 32(4), pp. 271-280.
- Hordern, A. (2008). Intimacy and Sexuality after Cancer. *Cancer Nursing*, 31(2), pp. 9-17.
- INCa. (2014). *La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après cancer*. collection Études et enquêtes.
- Ligue Suisse Contre le Cancer. (2018). *Le cancer en Suisse : Les chiffres*. Institut national pour l'épidémiologie et l'enregistrement du cancer NICER.
- Matthews, A. K. (1998). Lesbians and Cancer support: Clinical issues for cancer patients. *Health Care for Women International*, 19(3), pp. 193-203. doi: 10.1080/073993398246368
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). Chapitre 11 - L'analyse thématique. Dans *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (p. 231-313). Paris: Armand Colin. doi: 10.3917/arco.paill.2012.01.0231
- Perz, J., Ussher, J. M., & Gilbert, E. (2013). Constructions of sex and intimacy after cancer: Q methodology study of people with cancer, their partners, and health professionals. *BMC cancer*, 270(13).
- Quinn, G. P., Sanchez, J. A., Sutton, S. K., Vadaparampil, S. T., Nguyen, G. T., Green, B. L., Kanetsky, P. A., & Schabath, M. B. (2015). Cancer and Lesbian, Gay, Bisexual, Transgender/Transsexual, and Queer/Questioning (LGBTQ) Populations. *A Cancer Journal for Clinicians*, 65, pp. 384-400. doi: 10.3322/caac.21288.
- Reich, M. (2007). Traitement des problèmes sexuels après un cancer : intégration des approches médicales et psychologiques. *Psycho-Oncologie*, (1), pp. 231-235. doi: 10.1007/s11839-007-0047-8

- Santiago-Delefosse, M. (2002). *Psychologie de la santé : Perspectives qualitatives et cliniques*. 1<sup>ère</sup> éd. Editions Mardaga.
- Santiago Delefosse, M. & del Rio Carral, M. (2017). Chapitre 1. Recherche qualitative, sciences sociales et humaines, et psychologie : des paradigmes en concurrence. Dans : Marie Santiago Delefosse éd., *Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé* (pp. 7-32). Paris: Dunod. doi: 10.3917/dunod.santi.2017.01.0007"
- Schweizer, A., Bruchez, C., & Santiago-Delefosse, M. (2013). Integrating sexuality into gynaecological consultations: gynaecologists' perspectives. *Culture, Health & Sexuality*, 15(2), pp.175-190. doi: 10.1080/13691058.2012.746396
- Schweizer, A., Toffel, K., & Braizaz, M. (2021). L'abord de la sexualité par les professionnel-le-s de santé en oncologie : une revue de la littérature. *Psychologie française*, p.1-16. doi: 10.1016/j.psfr.2021.03.001
- Simon, W., & Gagnon, J. H. (1986). Sexual Scripts: Permanence and Change. *Archives of Sexual Behavior*, 15(2), p.97-120.
- Simon, W., & Gagnon, J. H. (2003). Sexual Scripts: Origins, Influences and Changes. *Qualitative Sociology*, 26(4), p.491-497.
- Taquet, A. (2005). Cancer du sein et sexualité. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, (3), pp.170-174. doi: 10.1007/s10332-005-0078-y
- This, P., & Lachowsky, M. (2008). Après un cancer gynécologique, comment bien vivre sa sexualité ? *Oncologie*, 10, pp. 250-253. doi: 10.1007/s10269-008-0857-8
- Ussher, J. M., Perz, J., & Gilbert, E. (2012). Changes to Sexual Well-Being and Intimacy After Breast Cancer. *Cancer Nursing*, 35(6), pp. 456-465. doi: 10.1097/NCC.0b013e3182395401
- Ussher, J. M., Gilbert, E., Perz, J., Wong, W. K. T., Mason, C., Hobbs, K., & Kirsten, L. (2013). Talking about sex after cancer: A discourse analytic study of health care professional

accounts of sexual communication with patients. *Psychology & Health*, 28(12), pp. 1370-1390. doi: 10.1080/08870446.2013.811242

Vanlerenberghe, E., Sedda, A-L., & Ait-Kaci, F. (2015). Cancers de la femme, sexualité et approche du couple. *Bull Cancer*, 102(5), pp. 454-462. doi: 10.1016/j.bulcan.2015.02.008

## Annexes


### Annexe 1 : Flyers de recrutement

**Recherche sur la santé de la femme**  
*Mémoire de master en Psychologie de la Santé*

« *Vécu psychosocial des femmes concernées par un cancer gynécologique ou du sein.* »

L'objectif de cette recherche est d'améliorer la prise en charge de la santé de la femme en Suisse Romande. Je recherche alors des femmes qui souhaiteraient partager leur expérience.

Si vous avez **plus de 18 ans**, avez suivi votre traitement dans un hôpital du **canton de Vaud** et souhaitez **partager votre expérience**, vous pouvez me contacter **par e-mail**: [diana.fernandespalhares@unil.ch](mailto:diana.fernandespalhares@unil.ch) ou **par Message Privé**.



UNIL | Université de Lausanne



**Recherche de participantes**  
Vécu psychosexuel des femmes bisexuelles et lesbiennes aux prises avec un cancer gynécologique ou un cancer du sein

Cette étude a pour but d'explorer les impacts (psychologiques, corporaux, sociaux, ...) que peut avoir le vécu d'un cancer du sein ou gynécologique sur la vie des femmes bisexuelles et lesbiennes. La participation à l'étude consiste en une rencontre avec la chercheuse durant laquelle est mené un entretien d'environ 40-60 minutes. Cette étude est réalisée par une étudiante en master de psychologie de la santé à l'Université de Lausanne.

Si vous avez **plus de 18 ans**, vous identifiez comme étant **bisexuelle ou lesbienne**, et avez suivi votre traitement dans un service hospitalier du **canton de Vaud** et souhaitez partager votre expérience, vous pouvez me contacter :

**Par e-mail** : [diana.fernandespalhares@unil.ch](mailto:diana.fernandespalhares@unil.ch)  
**Par téléphone** : 079/915.77.07



## Annexe 2 : Formulaire de consentement

### **Cancer gynécologique et santé sexuelle : le vécu subjectif des femmes**

Ce projet est organisé par Madame Diana Fernandes Palhares, étudiante de MA en psychologie de la santé et supervisé par Dr Angélick Schweizer, 1<sup>ère</sup> Assistante à l'institut de Psychologie de l'Université de Lausanne.

Madame,

Nous vous proposons de participer à notre projet de recherche. Cette feuille d'information décrit le projet de recherche, d'abord dans une version courte (résumé), comme s'il s'agissait d'une table de matières, puis dans une version longue (version détaillée).



## **Information détaillée**

### **1. Objectifs du projet de recherche**

L'intérêt de cette recherche réside dans le fait d'acquérir des connaissances sur une population en partie ignorée. Les cancers du sein et du corps utérin étant les cancers les plus présents chez les femmes suisses, il s'agit alors de s'intéresser au confort atteint par les femmes dans leurs rapports rationnels et intimes suite aux traitements cancéreux. De plus, prendre en compte la sexualité de la patiente permet une meilleure prise en charge (Ceres et al., 2018) et donner ainsi aux femmes les outils nécessaires pour faire face aux changements que leur corps traverse, une dimension qui manque aux femmes en général (Gilbert, 2011).

### **2. Sélection des personnes pouvant participer au projet**

Nous recherchons 6 femmes qui ont été diagnostiquées et suivi un traitement pour un cancer gynécologique et/ou un cancer du sein dans le canton de Vaud, parlant le français et vivant en Suisse.

### **3. Informations générales sur le projet**

Il s'agit d'une étude qualitative qui vise à comprendre le vécu subjectif de la santé sexuelle des femmes ayant vécu un cancer gynécologique.

Ce projet vise à mettre en avant le vécu psychologique et corporel d'un cancer gynécologique chez les femmes. Il s'agit donc ici des différents changements physiques rencontrés. Ensuite, il s'agit de mettre également en exergue les différents effets psychologiques et socio-relationnels (face au partenaire, ou différents groupes d'appartenance) du vécu d'un cancer gynécologique. Finalement, un dernier objectif serait de s'informer sur les attentes et les besoins quant à la prise en charge notamment en abordant la question de la facilité à parler de sa sexualité (abord du sujet par le médecin, et adaptation des traitements de rémission).

Pour répondre aux questions posées, une recherche qualitative sera menée. Plus particulièrement, ce sont 6 entretiens de type narratifs qui seront menés. L'approche narrative permet de saisir comment une personne structure son vécu et lie ses expériences personnelles les unes aux autres. Ces entretiens visent à ce que les participantes puissent parler de leur vécu spécifique, de leurs propres expériences de la maladie et des conséquences des traitements sur la qualité de vie et leur santé sexuelle.

Madame Fernandes Palhares, étudiante en master de psychologie se charge d'effectuer l'ensemble des entretiens, de les transcrire et de les analyser. Nous effectuons ce projet dans le respect des prescriptions de la législation suisse. La commission cantonale d'éthique compétente a contrôlé et autorisé le projet.

### **4. Déroulement pour les participants**

Suite à la lecture de ce document, vous participerez à un entretien qui devrait durer environ une heure avec l'étudiante/chercheuse. Avec votre accord, cet entretien sera enregistré. L'entretien se déroule dans un lieu déterminé avec vous selon un rendez-vous fixé à votre convenance.

### **5. Bénéfices pour les participants**

Ce projet ne vous rapporte aucun bénéfice direct. Toutefois, lors d'études similaires précédentes, les participant-e-s se sont en général dit-e-s soulagé.e.s de pouvoir exprimer leur point de vue et opinions.

### **6. Droits des participants**

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer au projet. Si vous choisissez de ne pas participer ou si vous choisissez de participer et revenez sur votre décision pendant le déroulement du projet, vous n'aurez pas à vous justifier. Vous pouvez à tout moment poser

toutes les questions nécessaires au sujet de l'étude. Veuillez-vous adresser pour ce faire à la personne indiquée à la fin de la présente feuille d'information.

### **7. Risques**

Un des risques que présente cette recherche pour la participante est que les thèmes de l'entretien suscitent un sentiment d'inconfort. Une aide et/ou un suivi psychologique sera systématiquement proposé aux participantes exprimant un sentiment de malaise ou de détresse. Dans tous les cas, la participante est libre de mettre fin à la rencontre sans avoir à se justifier.

### **8. Confidentialité des données**

Les données du projet seront manipulées avec la plus grande discrétion. Elles seront uniquement accessibles à la chercheuse : Madame Diana Fernandes Palhares et sa directrice de mémoire Dr Angélick Schweizer. Les données seront consultées exclusivement afin de pouvoir accomplir les tâches nécessaires au déroulement du projet. Après transcription, l'enregistrement de l'entretien sera détruit et les données recueillies seront codées. Le codage signifie que toutes les données permettant de vous identifier (p. ex. le nom, la date de naissance, etc.) sont remplacées par un code, de sorte que les personnes ne connaissant pas ce code ne puissent pas lier ces données à votre personne. Selon les recommandations légales, le code sera conservé dans un endroit sécurisé de l'UNIL et détruit au plus tard 10 ans après la fin de l'étude.

Toutes les personnes impliquées dans l'étude de quelque manière que ce soit sont tenues au secret professionnel. Nous garantissons le respect de toutes les directives de la protection des données et ne ferons apparaître votre nom dans aucun rapport ou publication imprimé ou en ligne. Vous avez à tout moment le droit de consulter vos données.

### **9. Retrait du projet**

Vous pouvez à tout moment vous retirer de l'étude si vous le souhaitez. Les données recueillies jusque-là seront détruites.

### **10. Rémunération des participants**

Si vous participez à ce projet, vous ne recevrez pour cela aucune rémunération.

### **11. Financement du projet**

L'étude est financée par les fonds internes de l'Université de Lausanne.

### **12. Interlocuteur(s)**

En cas de doute, de craintes ou de sentiment de malaise pendant ou après l'étude, vous pouvez vous adresser à tout moment à l'une des interlocutrices suivantes :

Responsable du projet : Diana Fernandes Palhares. Tél : 079/915.77.07. Email : [diana.fernandespalhares@unil.ch](mailto:diana.fernandespalhares@unil.ch)

Directrice de mémoire : Dr Angélick Schweizer, Bâtiment Géopolis, 1015 Lausanne. Tél : 021.692.32.67. Email : [angelick.schweizer@unil.ch](mailto:angelick.schweizer@unil.ch)

## Déclaration de consentement

### Déclaration de consentement écrite pour la participation à un projet de recherche

- Veuillez lire attentivement ce formulaire.
- N'hésitez pas à poser des questions lorsque vous ne comprenez pas quelque chose ou que vous souhaitez avoir des précisions.

Lieu de réalisation du projet :	
<b>Directrice du projet sur le site :</b> (nom et prénom en caractères d'imprimerie) :	
<b>Participant(e) :</b> (nom et prénom en caractères d'imprimerie) : Date de naissance :	

- Je déclare avoir été informé, par la chercheuse l'information soussigné(e), oralement et par écrit, des objectifs et du déroulement du projet ainsi que des effets présumés, des avantages, des inconvénients possibles et des risques éventuels.
- Je prends part à cette étude de façon volontaire et j'accepte le contenu de la feuille d'information qui m'a été remise sur le projet précité. J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision.
- J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation au projet. Je conserve la feuille d'information et reçois une copie de ma déclaration de consentement écrite.
- J'accepte que les spécialistes compétents de l'institution, du mandataire du projet, de la Commission d'éthique compétente pour cette étude, puissent consulter mes données brutes afin de procéder à des contrôles, à condition toutefois que la confidentialité de ces données soit strictement assurée.
- Je peux, à tout moment et sans avoir à me justifier, révoquer mon consentement à participer à l'étude, sans que cela n'ait de répercussion défavorable.
- Je suis informé que la responsabilité civile de la direction du projet couvre les dommages éventuels imputables au projet que je pourrais subir.

Lieu, date	Signature du participant / de la participante
------------	---

**Attestation de la personne assurant l'information :** Par la présente, j'atteste avoir expliqué à la participante la nature, l'importance et la portée du projet. Je déclare satisfaire à toutes les obligations en relation avec ce projet conformément au droit en vigueur. Si je devais prendre connaissance, à quelque moment que ce soit durant la réalisation du projet, d'éléments susceptibles d'influer sur le consentement du participant / de la participante à prendre part au projet, je m'engage à l'en informer immédiatement.

Lieu, date	Nom et prénom de la personne assurant l'information aux participants en caractères d'imprimerie.  Signature de la personne assurant l'information
------------	---

## Annexe 3 : Dossier pour la commission d'éthique

### **Cancer gynécologique et santé sexuelle : le vécu subjectif des femmes bisexuelles et lesbiennes**

---

Research legislation: Ordinance on human research with the exception of Clinical trials (HRO) [1].

Type of Research Project: Research project involving human subjects

Risk Categorisation: [Category A acc. to ordinance HRO Art.7](#)

Project Leader: Madame Angélick Schweizer  
Première Assistante  
Institut de Psychologie  
Centre de recherche de psychologie de la santé du  
vieillissement et du sport (PHASE)  
Faculté des sciences sociales et politiques  
Géopolis 4524  
Université de Lausanne  
1015 Lausanne  
021 692 32 67  
[angelick.schweizer@unil.ch](mailto:angelick.schweizer@unil.ch)

## PROTOCOL SIGNATURE FORM

Study Title      *Cancer gynécologique et santé sexuelle : le vécu subjectif  
des femmes bisexuelles et lesbiennes*

The project leader has approved the protocol version **[x (dated DD.MM.YYYY)]** and confirms hereby to conduct the project according to the protocol, the Swiss legal requirements [1, 2], current version of the World Medical Association Declaration of Helsinki [3] and the principles of Good Clinical Practice.

**Project leader: Madame Angélick Schweizer**

Site      *Université de Lausanne, Géopolis, 1015 Lausanne*

Name: Angélick Schweizer

Date: \_\_\_\_\_

Signature:

## **GLOSSARY OF ABBREVIATIONS**

<i>BASEC</i>	<i>Business Administration System for Ethical Committees</i>
<i>CRF</i>	<i>Case report form</i>
<i>FOPH</i>	<i>Federal Office of Public Health</i>
<i>HRA</i>	<i>Human Research Act</i>
<i>HRO</i>	<i>Ordinance on Human</i>

## 1. Background and project rationale

En Suisse, on estime le nombre de nouveaux cas de cancer à 40'500, dont 18'500 cas chez les femmes. Le vécu d'un cancer affecte différentes dimensions de la vie d'un individu ; sa relation avec son corps, avec les autres, ainsi qu'une « détresse psychologique non négligeable avec une atteinte à leur qualité de vie » (Reich, 2007). Chez les femmes, le cancer du sein et le cancer du col de l'utérus en particulier affectent la santé sexuelle des femmes ayant des rapports avec d'autres femmes ainsi que leur perception d'elles-mêmes. Le cancer du sein est le plus répandu chez les femmes dans le monde et en Suisse, avec une prévalence de 32.0% (Ligue Suisse Contre le Cancer). Le cancer du col de l'utérus est plus rare en Suisse, avec une prévalence de 1.4%, mais il serait un des cancers les plus fréquents chez les femmes non-hétérosexuelles (Quinn et al., 2015).

Il a été démontré que le vécu d'un cancer gynécologique affecte la santé psychique et physique de la femme. Dans ce travail, nous allons nous centrer sur trois dimensions souvent impactées : le physique, le psychologique et le social. Ce premier englobe des changements hormonaux, des douleurs lors des rapports sexuels (dyspareunie), des changements dans le ressenti de l'orgasme, une dimension du désir sexuel, une sécheresse vaginale, une sensibilité réduite de la poitrine, ou encore une désensibilisation des nerfs pelviens (Emilee et al., 2010, Gilbert, 2011, Abbott-Anderson et al., 2012). Nombreux de ces changements sont causés par les traitements contre le cancer : chimiothérapies, radiothérapies et interventions chirurgicales (Gilbert, 2011).

Le psychologique englobe les questions de l'image perçue du corps, ou encore les inquiétudes et peurs pouvant être liées à l'acte sexuel, ou plus généralement à des craintes de mourir. De nombreuses femmes éprouvent des affects négatifs à la suite d'un cancer gynécologique provoqués par les changements corporels, d'identité et de l'image de soi, provoquant anxiété et dépression (Gilbert, 2011) ou encore une moins bonne perception de leur vie sexuelle (Andersen, 1997). Finalement, le social concerne principalement la communication avec le/la partenaire (Abbott-Anderson et al., 2012) ou encore la manière dont les femmes se présentent en société, par exemple par le port de prothèses mammaires suite à une mastectomie (Emilee et al., 2010).

La plupart des études disponibles jusqu'à présent concernant la santé sexuelle des survivantes de tels cancers sont encore très hétérocentrées. Cela dû en partie au fait que les professionnels de la santé et les traitements se concentrent sur les femmes hétérosexuelles (Matthews, 1998). Les femmes lesbiennes et bisexuelles sont une population dont l'expérience en oncologie reste peu connue, avec des données insuffisantes ou contradictoires. En effet, les campagnes de prévention et les recherches sur les femmes ayant des rapports sexuels avec des femmes sont moindres alors qu'il s'agit d'une population plus à risques (Giles, 2019). Les femmes lesbiennes et bisexuelles sont en effet plus à risque d'attraper le papillomavirus humain (HPV) qui est le facteur à risque le plus important pour le cancer du col de l'utérus (Quinn et al., 2015, Giles, 2019).

L'intérêt de cette recherche réside alors dans le fait d'acquérir des connaissances sur une population en partie ignorée. En effet, comme dit précédemment, le cancer du sein et du corps utérin sont des cancers les plus présents chez les femmes suisses. Il s'agit alors de s'intéresser aux ressources et aux nouvelles habitudes mises en place par les femmes non-hétérosexuelles dans leurs rapports rationnels et intimes suite aux traitements cancéreux. De plus, prendre en compte la sexualité de la patiente permet une meilleure prise en charge (Ceres et al., 2018) et donner ainsi aux femmes non-hétérosexuelles les outils nécessaires pour faire face aux changements que leur corps traverse, une dimension qui manque aux femmes en général (Gilbert, 2011).



## 2. Project Objectives and Design

### 2.1 Hypothesis and primary objective

Ce projet vise à mettre en avant le vécu psychologique et corporel d'un cancer gynécologique chez les femmes bisexuelles et/ou lesbiennes. Nous supposons que le vécu d'un tel événement peut entraîner des changements au niveau psychologique, dus aux possibles modifications physiques, et au niveau social (notamment dans le couple).

En effet, plusieurs études (Hill & Holborn, 2015 ; Barnoff et al., 2005) comparant le vécu de femmes lesbiennes et de femmes hétérosexuelles récemment diagnostiquées avec un cancer du sein montrent un taux de satisfaction de la prise en charge bien moins élevé pour les femmes lesbiennes. Ces dernières reportent que les professionnels de la santé manquent de connaissance et de sensibilité face aux préoccupations des minorités sexuelles (Boehmer & Case, 2004). Bien que les femmes reportent un nombre de changements sexuels similaires aux femmes hétérosexuelles, le sens attribué à de tels changements nécessiterait d'être compris et accompagné dans une perspective de « sexe lesbien » et d'identité lesbienne.

### 2.2 Primary and secondary endpoints

L'objectif général de cette étude est d'explorer le vécu psycho-corporel des femmes en lien avec leur santé sexuelle suite à un cancer gynécologique. L'étude aura pour objectif de répertorier les différents changements physiques rencontrés, ainsi que les différents effets psychologiques (anxiété, dépression) et socio-relationnels (face au partenaire, ou différents groupes d'appartenance) du vécu d'un cancer gynécologique. Finalement, un dernier objectif serait de s'informer sur les atteintes et les besoins quant à la prise en charge notamment en abordant la question de la facilité à parler de sa sexualité (coming out, et adaptation des traitements de rémission).

Plusieurs objectifs secondaires coexistent :

- Explorer le vécu quotidien des anciennes patientes et de leur couple
- Explorer les attentes et besoins quant à la prise en charge en oncologie
- Explorer la mise en place de nouvelles ressources (psychologiques ou physiologiques)

Le premier permettra d'aborder les possibles modifications apportées aux habitudes des femmes bisexuelles/lesbiennes dans leur quotidien, ainsi qu'au sein de leur couple.

Le deuxième s'intéresse à la qualité perçue des soins et des compétences médicales, en particulier dans l'abord de la sexualité.

Le troisième explorera les ressources mises en place par les participantes pour faire face aux modifications vécues.

### 2.3 Project design

Pour répondre aux questions posées, une recherche qualitative sera menée. Plus particulièrement, ce sont des entretiens de type narratifs qui seront employés. L'approche narrative permet de saisir comment une personne structure son vécu et lie ses expériences personnelles les unes aux autres. Ces entretiens visent à ce que les participantes puissent parler de leur vécu spécifique, de leurs propres expériences de la maladie et des conséquences des traitements sur la qualité de vie et leur santé sexuelle. Aucune donnée issue du dossier médical, ou autres mesures physiologiques, ne seront récoltées. Les données de santé seront évoquées spontanément au cours de l'entretien, mais ne seront en aucun cas utilisées à des fins de diagnostic clinique.

Cette étude sera basée sur la situation des femmes vivant dans le canton de Vaud, les participantes ayant eu recours aux soins oncologiques dans un hôpital de la région. Ces femmes auront vécu un diagnostic de cancer du sein et/ou cancer du col de l'utérus.

### 3. Project Population and Study procedures

#### 3.1 Project population, inclusion and exclusion criteria

Une population totale de 6 participantes est visée suivant les critères suivants :

Critères d'inclusion : Des femmes > 18 ans, ayant des relations avec d'autres femmes, diagnostiquées avec un cancer gynécologique ayant reçu des traitements dans un hôpital de la région du canton de Vaud et dont le traitement est terminé.

Critères d'exclusion : les femmes ne parlant pas suffisamment bien le français pour partager leur expérience lors de l'entretien.

#### 3.2 Recruitment, screening and informed consent procedure

Les femmes non-hétérosexuelles ayant vécu un cancer gynécologique seront recrutées au travers de l'association Les Klamydia's, une association basée sur la ville de Lausanne qui se concentre sur la santé sexuelle des femmes queers. Le recrutement se fera par l'utilisation de flyers qui seront diffusés aux membres de l'association ainsi que sur leurs réseaux sociaux. De ce fait, les femmes souhaitant participer à la recherche auront la liberté de choisir de contacter la chercheuse (voir Annexe 2).

La prise de contact se fera par téléphone ou par e-mail ce qui permettra un premier échange avec les potentielles participantes afin d'expliquer le but de la recherche et les conditions de participation, et donnera à la chercheuse la possibilité de répondre aux questions que pourrait avoir la participante sur l'étude. Lors de la rencontre pour l'entretien, ces questions pourront aussi être entendues. Il sera demandé à la participante de signer un formulaire de consentement avant que la récolte de données ne commence.

Les participantes ne recevront aucune rémunération financière pour leur participation.

#### 3.3 Study procedures

La phase de recrutement devrait se dérouler sur plusieurs semaines pour s'assurer d'atteindre le nombre de participantes souhaité. Après la première prise de contact par e-mail, un appel téléphonique sera proposé à la participante dans le but de répondre à toutes potentielles questions qu'elle pourrait avoir sur la recherche. Une rencontre sera alors organisée afin de passer l'entretien qui devrait durer entre 40 à 60 minutes pour chacune des participantes. Le formulaire de consentement et d'informations sera distribué à la participante. Les éventuelles questions de la participante seront ensuite entendues pour la signature du formulaire de consentement.

Les entretiens seront enregistrés à l'aide d'un enregistreur (dictaphone prêté par l'université, non connecté à internet) ; seule la partie entretien sera enregistrée et les participantes seront à chaque fois notifiées du lancement de celui-ci. La chercheuse aura comme matériel un canevas de recherche contenant une consigne de démarrage et quelques thèmes à aborder au cours de l'entretien si besoin (voir Annexe 3). S'agissant d'un entretien de type narratif, seule la première question aura été préparée préalablement : le reste se développera au cours de l'entretien.

Activités	Date du début	Date de la fin
<b>1. Recrutement des femmes diagnostiquées</b>	Dès que la CER-VD a donné son accord	Septembre 2020
<b>2. Récolte de données - entretiens</b>	Septembre 2020	Février 2021
<b>3. Analyse des données</b>	Février 2021	Avril 2021
<b>4. Rapport final</b>	Avril 2021	Mai 2021

### 3.4 Withdrawal and discontinuation

Toute participante est libre d'accepter ou de refuser de participer au projet. Si elle choisit de ne pas participer ou choisit de participer et revient sur sa décision pendant le déroulement du projet, elle n'aura en aucun cas à se justifier.

Les participantes peuvent à tout moment poser les questions nécessaires au sujet de l'étude. Pour ce faire, elles pourront s'adresser à la personne indiquée à la fin de la feuille d'information.

La participante pourrait se sentir mal à l'aise lors de l'entretien ou avoir envie de mettre un terme à l'entretien. Si tel est le cas, la participante est libre de mettre fin à sa participation. Ses données ne seront pas utilisées, elles seront immédiatement détruites. Une proposition de débriefing ou de soutien psychologique sera effectuée.

## 4. METHODOLOGY

### 4.1. Statistical analysis plan

Aucune analyse statistique ne sera utilisée vu qu'il s'agit d'un projet qualitatif.

Les données recueillies lors des entretiens narratifs seront analysées selon une analyse narrative. Celle-ci se fait à partir d'une analyse thématique de contenu (ATC) qui permet de dégager des thèmes communs dans les différents entretiens et de réunir ces thèmes en catégories. Cette méthode permet d'organiser les données (Braun & Clarke, 2008). Une deuxième partie analytique s'intéressera à la structure du récit et la manière dont l'individu construit ce dernier.

### 4.2. Handling of missing data

Le projet n'étant pas quantitatif, il n'y a pas lieu de s'intéresser à des données manquantes.

## 5. Regulatory Aspects and Safety

### 5.1 Local regulations / Declaration of Helsinki

Ce projet de recherche sera conduit selon le protocole, la déclaration d'Helsinki [3], les principes de bonnes pratiques cliniques, la loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain (LRH) ainsi que l'ordonnance relative à la recherche sur l'être humain à l'exception des essais cliniques (ORH). Le projet se soumet également aux réglementations locales. Le chercheur principal de ce projet reconnaît sa responsabilité en tant que chef de projet.

### 5.2 Notification of safety and protective measures (HRO Art. 20)

La direction du projet annonce à la commission d'éthique dans les sept jours les mesures de sécurité et de protection devant être prises immédiatement pendant la réalisation d'un projet de recherche ainsi que les événements qui ont rendu ces mesures nécessaires, selon l'article 20 de l'ordonnance relative à la recherche sur l'être humain à l'exception des essais cliniques.

### 5.3 Serious events (HRO Art. 21)

Il n'y a pas d'événements graves prévus.

### 5.4 Procedure for investigations involving radiation sources

Les participantes ne seront en aucun cas soumises à une source radioactive.

### 5.5 Amendments

Selon l'évolution de la recherche, si des modifications (amendements) du protocole méthodologique doivent intervenir (exemples : mise en place d'un focus group ou augmentation du nombre de participantes), la commission d'éthique (CER-VD) en sera immédiatement informée.

### 5.6 End of project

La commission d'éthique vaudoise sera informée dans les 90 jours après la fin du projet.

Les données appropriées seront conservées durant de dix ans, en conformité avec la directive interne 4.2., section 2.4. de l'Université de Lausanne. Ainsi les données de base (transcriptions codées) et l'interprétation des données (mémoire) seront stockées, de manière anonyme dans les archives de l'Institut de Psychologie, à Géopolis (1015 Lausanne) sous forme de CD. Seules les chercheuses identifiées dans ce document auront accès à ces données.

### 5.7 Insurance

Bien que cette étude ne comporte aucun risque prévisible, l'Université de Lausanne répondra des dommages éventuels causés aux participantes dans le cadre de cette étude conformément aux dispositions légales.

## 6. Further Aspects

### 6.1 Overall ethical considerations

Les résultats ne sont pas généralisables. Ces résultats permettront d'en apprendre plus sur la santé sexuelle des femmes non-hétérosexuelles dans le contexte médical suisse romand. Il s'agit d'une première étude exploratoire sur le vécu psycho-social d'un cancer gynécologique, des attentes pour améliorer la prise en charge actuelle et l'abord de la santé sexuelle.

La méthode de récolte de données choisie permet d'avoir le point de vue de ces femmes et de leur laisser la place de s'exprimer sur leur expérience. L'entretien leur permet d'aborder les thèmes comme elles le souhaitent et de décliner de parler d'un certain sujet si elles ne souhaitent pas. Cette rencontre pourrait être une opportunité pour certaines participantes de parler d'un événement marquant dans leur vie et de trouver une écoute attentive. Lors d'études similaires précédentes, nous avons constaté que les participant-e-s ont apprécié de pouvoir exprimer leur avis.

### 6.2 Risk-Benefit Assessment

Un des risques que présente cette recherche pour la participante est que les thèmes de l'entretien suscitent un sentiment d'inconfort. Une aide et/ou un suivi psychologique (contact avec les chercheuses et/ou à l'association Les Klamydias) sera systématiquement proposé

aux participantes exprimant un sentiment de malaise ou de détresse. Dans tous les cas, la participante est libre de mettre fin à la rencontre sans avoir à se justifier.

Toutefois, nous avons constaté, lors d'études similaires précédentes, que les participant-e-s ont apprécié pouvoir parler d'un événement marquant de leur vie et de trouver une écoute active. De plus, les résultats de l'étude pourraient se révéler importants puisqu'ils pourront combler certaines lacunes des connaissances scientifiques et, améliorer les savoirs professionnels adaptés aux questions que pose la sexualité dans les soins.

### 6.3 Rationale for the inclusion of vulnerable participants

Aucune participante vulnérable au sens de la LRH ne sera inclus dans l'étude.

## 7. Quality Control and Data protection

### 7.1 Quality measures

Le projet étant un travail de master, l'encadrement scientifique et académique sera effectué par la Dr Angélick Schweizer, 1<sup>ère</sup> Assistante au sein de l'Institut de psychologie de l'UNIL et chargée de cours à la Faculté de Biologie et médecine.

### 7.2 Data recording and source data

Les données seront obtenues par des entretiens narratifs de recherche. Les enregistrements des entretiens seront transcrits sur Microsoft Word par la chercheuse. Les modifications éventuelles dans les transcriptions seront rendues visibles avec l'outil « suivi de modifications » et un système de versioning.

Lors de la transcription, un code selon le prénom fictif sera attribué aux textes, de manière à anonymiser les données. Une fois la transcription terminée, pour des raisons de validité des données, le fichier Word sera formaté en numérotation des lignes incrément 5, recommencé à chaque page. Une fois le fichier produit, le format sera modifié en format pdf, afin de protéger ce dernier de toute modification.

### 7.3 Confidentiality and coding

Les données du projet seront manipulées avec la plus grande discrétion. Elles seront seulement accessibles aux deux chercheuses : Madame Diana Fernandes Palhares et Mme Angélick Schweizer. Les données seront consultées exclusivement afin de pouvoir accomplir des tâches nécessaires au déroulement du projet. Les données recueillies à des fins de recherche seront codées lors de leur collecte.

Le codage signifie que toutes les données permettant une identification (par exemple par le nom, la date de naissance, etc.) sont remplacées par un code. Le codage sera effectué de la manière suivante : il sera attribué à chaque participante d'un entretien un prénom fictif, par ordre alphabétique. (Le premier participant possédera un prénom commençant par la lettre A, le second par la lettre B, etc.). Il sera vérifié que ces noms ne correspondent pas au prénom réel de la personne. Ce code restera en permanence au sein de l'UNIL dans les archives du secrétariat de l'Institut de Psychologie pour une durée de 10 ans (local fermé à clé et accessible seulement aux personnes autorisées selon le règlement de l'Institut). Les personnes ne connaissant pas ce code ne peuvent pas lier ces données à une personne. Dans le cas d'une publication, les données agrégées ne sont donc pas imputables à une personne spécifique. Aucun nom n'apparaîtra jamais sur Internet ou dans une publication. Parfois, les journaux scientifiques exigent la transmission de données individuelles (données brutes). Si des données individuelles doivent être transmises, elles seront toujours codées et ne permettront donc pas une identification d'une personne. Les chercheuses qui auront accès

à ce code et aux participantes sont par ailleurs tenues au secret professionnel et soumises au code de déontologie des psychologues (Société suisse de psychologie). Toutes les directives relatives à la protection des données sont respectées et les participants ont à tout moment le droit de consulter leurs données.

Les enregistrements des entretiens seront stockés sur deux ordinateurs protégés par un mot de passe. Le dossier contenant les enregistrements sera également protégé au moyen d'un second mot de passe afin d'éviter qu'une personne tierce puisse déplacer les documents qu'il contient. Finalement le nom des enregistrements audio des entretiens sera codé de la même manière que celle des transcriptions, de sorte qu'on ne puisse plus retrouver le participant. Les enregistrements des entretiens seront détruits à la fin du projet. Tout entretien enregistré sera détruit une année au plus tard après sa date d'enregistrement.

Après l'analyse et la soutenance de mémoire, nous rendrons les données anonymes, en effaçant définitivement le code qui les relie au participant. Après cela, plus personne, y compris le chercheur ne pourra savoir à qui ces données appartiennent.

Durant son déroulement, le projet peut faire l'objet d'inspections par la CER-VD qui s'est chargée de son contrôle initial et l'a autorisé. Exceptionnellement, si les besoins de l'inspection l'exigent, les chercheuses pourraient communiquer à la CER-VD les données récoltées sous une forme non codée.

#### 7.4 Retention and destruction of study data and biological material

Aucun matériel biologique ne sera récolté. Les données de base (transcriptions) seront stockées, dans les archives de l'Institut de Psychologie, sous forme de CD pendant dix ans. Seuls les chercheurs identifiés dans ce document auront accès à ces données.

## 8 Funding / Publication / Declaration of Interest

Il n'y a pas de financement pour ce projet. La chercheuse déclare n'avoir aucun conflit d'intérêts dans ce projet.

## REFERENCES

1. Ordinance on Human Research with the Exception of Clinical trials (HRO) <https://www.admin.ch/opc/en/classified-compilation/20121177/index.html>
2. Human Research Act (HRA) <http://www.admin.ch/opc/en/classified-compilation/20121176/201401010000/810.305.pdf>
3. Declaration of Helsinki (<https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects>)
4. STROBE statement ([http://www.iclinepi.com/article/S0895-4356\(07\)00436-2/pdf](http://www.iclinepi.com/article/S0895-4356(07)00436-2/pdf))
5. La Ligue Suisse Contre le Cancer, les chiffres <https://www.liguecancer.ch/a-propos-du-cancer/les-chiffres-du-cancer/>
6. L'association Les Klamydia's <https://www.klamydias.ch/>
7. Ceres M, Quinn G P, Loscalzo M, Rice D: **Cancer Screening Considerations and Cancer Screening Uptake for Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender Persons.** *Seminars in Oncology Nursing* 2018, **34**(1): 37-51

8. Andersen B L, Woods X A, Copeland L J: **Sexual Self-Schema and Sexual Morbidity Among Gynecologic Cancer Survivors.** *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 1997, **65**(2): 221-229
9. Giles C: **Le suivi gynécologique des femmes ayant des rapports sexuels avec des femmes : déterminants, enjeux, perspectives.** *La Revue Sage-Femme* 2019 ???
10. Gilbert E, Ussher J M, Perz J: **Sexuality after gynecological cancer: A review of the material, intrapsychic, and discursive aspects of treatment on women's sexual-wellbeing.** *Maturitas* 2011, **70**: 42-57
11. Abbott-Anderson K, Kwekkeboom K L: **A systematic review of sexual concerns reported by gynecological cancer survivors.** *Gynecologic Oncology* 2012, **124**: 477-489
12. Emilee G, Ussher JM, Perz J: **Sexuality after breast cancer: A review.** *Maturitas* 2010, **66**: 397-407
13. Quinn G P, Sanchez J A, Sutton S K, Vadaparampil S T, Nguyen G T, Green B L, Kanetsky P A, Schabath M B: **Cancer and Lesbian, Gay, Bisexual, Transgender/Transsexual, and Queer/Questioning (LGBTQ) Populations.** *CA: A Cancer Journal for Clinicians* 2015, **65**: 384-400
14. Biggerstaff D: **Qualitative Research Methods in Psychology.** *Psychology - Selected Papers* 2012, Gina Rossi, IntechOpen.
15. Braun V, Clarke V: **Using thematic analysis in psychology.** *Qualitative Research in Psychology* 2006, **3**: 77-101.
16. Reich M: **Traitements des problèmes sexuels après un cancer : intégration des approches médicales et psychologiques.** *Psycho-Oncologie* 2007, **1**: 231-235
17. Barnoff L, Sinding C, Grassau P: **Listening to the Voices of Lesbians Diagnosed with Cancer.** *Journal of Gay & Lesbian Social Services* 2005, **18**:1 17-35
18. Hill G, Holborn C: **Sexual minority experiences of cancer care: A systematic review.** *Journal of Cancer Policy* 2015, **6**: 11-22
19. Boehmer U, Case P: **Physicians don't ask, Sometimes patients tell: Disclosure of Sexual Orientation among Women with Breast Carcinoma.** *Cancer* 2004, **101**:8 1882-1889

## Annexe 1 : Schedule of assessments

<b>Time (weeks)</b>	<b>&gt;-1 day</b>	<b>0</b>	<b>+1</b>
<b>Séance</b>	<i>Information</i>	<i>Screening</i>	<i>Entretien</i>
<b>Consentement oral et écrit</b>	+		
<b>Consentement écrit</b>		+	
<b>Vérification des critères d'inclusion et d'exclusion</b>		+	
<b>Histoire médicale<sup>3</sup></b>			+
<b>Caractéristiques de la participante</b>		+	
<b>Entretien</b>			+

<sup>3</sup> L'historique médical sera récolté sur les déclarations des participantes lors de l'entretien. La chercheuse n'aura en aucun cas accès au dossier médical des participantes.



## Annexe 2 : Flyer de recrutement

# Recherche de participantes

## Cancer gynécologique et santé sexuelle : le vécu subjectif des femmes bisexuelles et lesbiennes

Une grande partie des études disponibles jusqu'à présent concernant la santé sexuelle des survivantes de cancers gynécologiques sont encore très hétérocentrées. Les femmes lesbiennes et bisexuelles sont une population dont l'expérience en oncologie reste peu connue, avec des données insuffisantes ou contradictoires. Cette étude a pour but d'explorer les impacts (psychologiques, physiologiques, sociaux, ...) que peut avoir le vécu d'un cancer du sein/col de l'utérus sur la vie des femmes bisexuelles et lesbiennes.

L'étude consiste en une rencontre avec la chercheuse durant laquelle est mené un entretien d'environ une heure. Cette étude est réalisée par une étudiante en master de psychologie de la santé à l'Université de Lausanne.

Si vous avez **plus de 18 ans**, vous identifiez comme étant **bisexuelle ou lesbienne**, et avez suivi votre traitement dans un service hospitalier du **canton de Vaud** et souhaitez partager votre expérience, vous pouvez me contacter :

- Par e-mail : [diana.fernandespalhares@unil.ch](mailto:diana.fernandespalhares@unil.ch)
- Par téléphone : 079/915.77.07

### Annexe 3 : Canevas d'entretien

Consigne de démarrage : *Pouvez-vous me raconter l'annonce de votre diagnostic ?*

Thèmes :

Thèmes	Sous-thèmes	Notes
<b>Diagnostic</b>	Symptômes	
	Vécu du diagnostic	
	Peur de la mort	
<b>Quotidien</b> (santé sexuelle)	Craintes	
	Vécu réel	
	Relation de couple	
<b>Prise en charge</b>	Abord de la sexualité	
	Attentes	
	Relation aux professionnels de la santé	
<b>Vécu psycho-social</b>	L'estime, l'image de soi	
	Le rapport aux autres	

## **Annexe 4 : Formulaire de consentement et d'informations**

### **Cancer gynécologique et santé sexuelle : le vécu subjectif des femmes bisexuelles/lesbiennes**

Ce projet est organisé par Madame Diana Fernandes Palhares, étudiante de MA en psychologie de la santé et supervisé par Dr Angélick Schweizer, 1<sup>ère</sup> Assistante à l'institut de Psychologie de l'Université de Lausanne.

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à notre projet de recherche. Cette feuille d'information décrit le projet de recherche, d'abord dans une version courte (résumé), comme s'il s'agissait d'une table de matières, puis dans une version longue (version détaillée).

## Information détaillée

### 13. Objectifs du projet de recherche

La plupart des études disponibles jusqu'à présent concernant la santé sexuelle des survivantes de cancers gynécologiques sont encore très hétérocentrées. Cela dû en partie au fait que les professionnels de la santé et les traitements se concentrent sur les femmes hétérosexuelles (Matthews, 1998). Les femmes lesbiennes et bisexuelles sont une population dont l'expérience en oncologie reste peu connue, avec des données insuffisantes ou contradictoires. En effet, les campagnes de prévention et les recherches sur les femmes ayant des rapports sexuels avec des femmes sont moindres alors qu'il s'agit d'une population plus à risques (Giles, 2019). Les femmes lesbiennes et bisexuelles sont en effet plus à risque d'attraper le papillomavirus humain (HPV) qui est le facteur à risque le plus important pour le cancer du col de l'utérus (Quinn et al., 2015, Giles, 2019).

L'intérêt de cette recherche réside alors dans le fait d'acquérir des connaissances sur une population en partie ignorée. Les cancers du sein et du corps utérin étant les cancers les plus présents chez les femmes suisses, il s'agit alors de s'intéresser au confort atteint par les femmes non-hétérosexuelles dans leurs rapports rationnels et intimes suite aux traitements cancéreux. De plus, prendre en compte la sexualité de la patiente permet une meilleure prise en charge (Ceres et al., 2018) et donner ainsi aux femmes non-hétérosexuelles les outils nécessaires pour faire face aux changements que leur corps traverse, une dimension qui manque aux femmes en général (Gilbert, 2011).

### 14. Sélection des personnes pouvant participer au projet

Nous recherchons 6 femmes non-hétérosexuelles qui ont été diagnostiquées et suivi un traitement pour un cancer gynécologique et/ou un cancer du sein dans le canton de Vaud, parlant le français et vivant en Suisse.

### 15. Informations générales sur le projet

Il s'agit d'une étude qualitative qui vise à comprendre le vécu subjectif de la santé sexuelle des femmes ayant vécu un cancer gynécologique.

Ce projet vise à mettre en avant le vécu psychologique et corporel d'un cancer gynécologique chez les femmes bisexuelles et/ou lesbiennes. Il s'agit donc ici des différents changements physiques rencontrés. Ensuite, il s'agit de mettre également en exergue les différents effets psychologiques (anxiété, dépression) et socio-relacionnels (face au partenaire, ou différents groupes d'appartenance) du vécu d'un cancer gynécologique. Finalement, un dernier objectif serait de s'informer sur les attentes et les besoins quant à la prise en charge notamment en abordant la question de la facilité à parler de sa sexualité (coming out, et adaptation des traitements de rémission).

Pour répondre aux questions posées, une recherche qualitative sera menée. Plus particulièrement, ce sont 6 entretiens de type narratifs qui seront menés. L'approche narrative permet de saisir comment une personne structure son vécu et lie ses expériences personnelles les unes aux autres. Ces entretiens visent à ce que les participantes puissent parler de leur vécu spécifique, de leurs propres expériences de la maladie et des conséquences des traitements sur la qualité de vie et leur santé sexuelle.

Madame Fernandes Palhares, étudiante en master de psychologie se chargera de recruter les participantes, d'effectuer l'ensemble des entretiens, de les transcrire et de les analyser. Elle se déplacera à l'Université de Lausanne ou à l'endroit de convenance pour la personne interviewée.

Nous effectuons ce projet dans le respect des prescriptions de la législation suisse. La commission cantonale d'éthique compétente a contrôlé et autorisé le projet.

## **16. Déroulement pour les participants**

Suite à la lecture de ce document, vous participerez à un entretien qui devrait durer environ une heure avec l'étudiante/chercheuse. Avec votre accord, cet entretien sera enregistré. L'entretien se déroule dans un lieu déterminé avec vous selon un rendez-vous fixé à votre convenance.

## **17. Bénéfices pour les participants**

Ce projet ne vous rapporte aucun bénéfice direct. Toutefois, lors d'études similaires précédentes, les participant-e-s se sont en général dit-e-s soulagé.e.s de pouvoir exprimer leur point de vue et opinions.

## **18. Droits des participants**

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer au projet. Si vous choisissez de ne pas participer ou si vous choisissez de participer et revenez sur votre décision pendant le déroulement du projet, vous n'aurez pas à vous justifier. Vous pouvez à tout moment poser toutes les questions nécessaires au sujet de l'étude. Veuillez-vous adresser pour ce faire à la personne indiquée à la fin de la présente feuille d'information.

## **19. Risques**

Un des risques que présente cette recherche pour la participante est que les thèmes de l'entretien suscitent un sentiment d'inconfort. Une aide et/ou un suivi psychologique (contact avec les chercheuses et/ou à l'association Les Klamydias) sera systématiquement proposé aux participantes exprimant un sentiment de malaise ou de détresse. Dans tous les cas, la participante est libre de mettre fin à la rencontre sans avoir à se justifier.

## **20. Confidentialité des données**

Les données du projet seront manipulées avec la plus grande discrétion. Elles seront uniquement accessibles à la chercheuse : Madame Diana Fernandes Palhares et sa directrice de mémoire Dr Angélick Schweizer. Les données seront consultées exclusivement afin de pouvoir accomplir les tâches nécessaires au déroulement du projet. Après transcription, l'enregistrement de l'entretien sera détruit et les données recueillies seront codées. Le codage signifie que toutes les données permettant de vous identifier (p. ex. le nom, la date de naissance, etc.) sont remplacées par un code, de sorte que les personnes ne connaissant pas ce code ne puissent pas lier ces données à votre personne. Selon les recommandations légales, le code sera conservé dans un endroit sécurisé de l'UNIL et détruit au plus tard 10 ans après la fin de l'étude.

Toutes les personnes impliquées dans l'étude de quelque manière que ce soit sont tenues au secret professionnel. Nous garantissons le respect de toutes les directives de la protection des données et ne ferons apparaître votre nom dans aucun rapport ou publication imprimé ou en ligne. Vous avez à tout moment le droit de consulter vos données.

## **21. Retrait du projet**

Vous pouvez à tout moment vous retirer de l'étude si vous le souhaitez. Les données recueillies jusque-là seront détruites.

## **22. Rémunération des participants**

Si vous participez à ce projet, vous ne recevrez pour cela aucune rémunération.

## **23. Financement du projet**

L'étude est financée par les fonds internes de l'Université de Lausanne.

## **24. Interlocuteur(s)**

En cas de doute, de craintes ou de sentiment de malaise pendant ou après l'étude, vous pouvez vous adresser à tout moment à l'une des interlocutrices suivantes :

Responsable du projet : Diana Fernandes Palhares. Tél : 079/915.77.07. Email : [diana.fernandespalhares@unil.ch](mailto:diana.fernandespalhares@unil.ch)

Directrice de mémoire : Dr Angélick Schweizer, Bâtiment Géopolis, 1015 Lausanne. Tél : 021.692.32.67. Email : [angelick.schweizer@unil.ch](mailto:angelick.schweizer@unil.ch)

## Déclaration de consentement

### Déclaration de consentement écrite pour la participation à un projet de recherche

- Veuillez lire attentivement ce formulaire.
- N'hésitez pas à poser des questions lorsque vous ne comprenez pas quelque chose ou que vous souhaitez avoir des précisions.

Numéro BASEC du projet : (après soumission à la commission d'éthique compétente) :	
Titre de l'étude : (titre scientifique et titre usuel)	
<b>Institution responsable :</b>  (adresse complète) :	
Lieu de réalisation du projet :	
<b>Directrice du projet sur le site :</b>  (nom et prénom en caractères d'imprimerie) :	
<b>Participante :</b>  (nom et prénom en caractères d'imprimerie) :  Date de naissance :	

- Je déclare avoir été informé, par la chercheuse l'information soussigné(e), oralement et par écrit, des objectifs et du déroulement du projet ainsi que des effets présumés, des avantages, des inconvénients possibles et des risques éventuels.
- Je prends part à cette étude de façon volontaire et j'accepte le contenu de la feuille d'information qui m'a été remise sur le projet précité. J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision.
- J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation au projet. Je conserve la feuille d'information et reçois une copie de ma déclaration de consentement écrite.
- J'accepte que les spécialistes compétents de l'institution, du mandataire du projet, de la Commission d'éthique compétente pour cette étude, puissent consulter mes données brutes afin de procéder à des contrôles, à condition toutefois que la confidentialité de ces données soit strictement assurée.
- Je peux, à tout moment et sans avoir à me justifier, révoquer mon consentement à participer à l'étude, sans que cela n'ait de répercussion défavorable.
- Je suis informé que la responsabilité civile de la direction du projet couvre les dommages éventuels imputables au projet que je pourrais subir.

Lieu, date	Signature du participant / de la participante
------------	---

**Attestation de la personne assurant l'information :** Par la présente, j'atteste avoir expliqué à la participante la nature, l'importance et la portée du projet. Je déclare satisfaire à toutes les obligations en relation avec ce projet conformément au droit en vigueur. Si je devais prendre connaissance, à quelque moment que ce soit durant la réalisation du projet, d'éléments susceptibles d'influer sur le consentement du participant / de la participante à prendre part au projet, je m'engage à l'en informer immédiatement.

Lieu, date	Nom et prénom de la personne assurant l'information aux participants en caractères d'imprimerie.
	Signature de la personne assurant l'information



## Annexe 4 : Canevas d'entretien

Consigne de démarrage : *Pouvez-vous me raconter l'annonce de votre diagnostic ?*

Thèmes :

<b>Thèmes</b>	<b>Sous-thèmes</b>	<b>Notes</b>
<b>Diagnostic</b>	Symptômes	
	Vécu du diagnostic	
	Peur de la mort	
<b>Quotidien</b> (santé sexuelle)	Craintes	
	Vécu réel	
	Relation de couple	
<b>Prise en charge</b>	Abord de la sexualité	
	Attentes	
	Relation aux professionnels de la santé	
<b>Vécu psycho-social</b>	L'estime, l'image de soi	
	Le rapport aux autres	

